



Agustina Palacios y Javier Romañach

El modelo de la diversidad

**La Bioética y los Derechos Humanos
como herramientas para alcanzar
la plena dignidad en la diversidad funcional**

Diversitās
ediciones

Agustina Palacios
Javier Romañach

El modelo de la diversidad

La Bioética y los Derechos Humanos
como herramientas para alcanzar
la plena dignidad en la
diversidad funcional

Agustina Palacios¹
Javier Romañach²

El modelo de la diversidad

La Bioética y los Derechos Humanos
como herramientas para alcanzar
la plena dignidad en la
diversidad funcional

Presentación de Rafael de Asís Roig³

1. Coordinadora Sección Discapacidad de la Cátedra «Norberto Bobbio» de Igualdad y No Discriminación, Instituto de Derechos Humanos «Bartolomé de las Casas», Universidad Carlos III de Madrid.

2. Experto en Bioética bajo la óptica de la diversidad funcional. Miembro del Foro de Vida Independiente.

3. Rafael de Asís Roig es Catedrático de Filosofía del Derecho y Director del Instituto de Derechos Humanos «Bartolomé de las Casas», Universidad Carlos III de Madrid.

Edita: Ediciones Diversitas- AIES

Copyleft

Diseño y maquetación: Adolfo «Ado» Mayorga

Diseño cubierta: Ado Mayorga

ISBN: 84-964-7440-2

978-84-964-7440-6

Depósito legal. D.L.: C-3360-06

Imprime: Reprografía Noroeste, S.L.

Impreso en España - Printed in Spain

*No son siempre tiernas,
las puntas de las dagas de quienes luchan
por el falso respeto,
No son rectos los caminos,
que siguen quienes, perdidos, se buscan
en el espejo del otro,
No son cortos los tiempos,
que se extienden en un pasado
de identidades perdidas,
Son cortos, rectos y tiernos los vientos,
de las luchas, caminos y tiempos que me llevaron allí,
Allí, donde tú y yo somos el mismo,
el que nunca es igual, el que siempre enriquece al otro,
Allí donde se espera a alguien,
para ser tú mismo,*

Lee, te espero.

Javier Romañach - Allí

INDICE

AGRADECIMIENTOS	13
PRESENTACIÓN	15
1. INTRODUCCIÓN	27
1.1. Consideraciones sobre la terminología	34
2. EL PESO DE LA HISTORIA: LA EVOLUCIÓN DE LOS MODELOS DE LA DIVERSIDAD FUNCIONAL	37
2.1. El modelo de prescindencia	41
2.2. El modelo rehabilitador.	44
2.3. El modelo social.	48
2.3.1. <i>El movimiento de vida independiente.</i> . .	52
2.3.2. <i>De la vida independiente al modelo social</i>	56
2.3.3. <i>El movimiento de Vida Independiente en España</i>	60
3. LA REALIDAD DE LA DIVERSIDAD FUNCIONAL EN ESPAÑA: LA PUNTA DEL ICEBERG	65
3.1. La realidad cotidiana	67

3.2. La realidad en el mundo del Derecho	71
3.2.1. <i>La persistencia del modelo rehabilitador</i> .71	
3.2.2. <i>El incumplimiento de las Leyes sobre Diversidad Funcional</i>	73
3.2.3. <i>Ley del aborto</i>	75
3.2.4. <i>Discriminación en los tribunales</i>	77
3.3. La realidad bioética	87
3.3.1. <i>Nueva genética</i>	89
3.3.2. <i>Omisiones generales sobre diversidad funcional en bioética</i>	91
3.4. Análisis de la realidad	96
4. EN BUSCA DE UN NUEVO MODELO	99
4.1. La desmedicalización: un cambio en la estructura mental	101
4.1.1. <i>Un cambio en la terminología</i>	102
4.1.2. <i>El error de la clasificación médica</i>	117
4.1.3. <i>La diferencia entre enfermedad y diversidad funcional</i>	119
4.1.4. <i>La capacidad de autodeterminación o autonomía moral</i>	124
4.1.5. <i>Hacia la transversalidad</i>	129
4.2. La dignidad en la diversidad	135
4.2.1. <i>La dignidad en los textos jurídicos</i>	138
4.2.2. <i>La dignidad en los textos bioéticos</i>	154

4.2.3. <i>Declaración «Compromiso Universal por la dignidad humana»</i>	159
4.2.4. <i>La dignidad en el pensamiento</i>	163
4.2.5. <i>Un enfoque holístico de la dignidad para la diversidad funcional</i>	174
4.3. La bioética como herramienta	180
4.3.1. <i>¿Por qué es necesario el trabajo en bioética?</i>	181
5. EL NUEVO MODELO DE LA DIVERSIDAD	185
5.1. Más allá del modelo social y de Vida Independiente	190
5.2. De las ideas al marco bioético	196
5.2.1. <i>Las demandas de las personas con diversidad funcional</i>	199
5.2.2. <i>El conflicto de Solihull</i>	201
5.2.3. <i>El uso de la bioética como herramienta en la lucha por la dignidad</i>	205
5.3. El modelo de la diversidad: principios y propuestas de actuación	207
5.3.1. <i>Principios</i>	207
5.3.2. <i>Propuestas de actuación</i>	209
6. CONCLUSIONES	213

7. BIBLIOGRAFÍA225
7.1 Instrumentos Legislativos Internacionales .	.245
7.2 Instrumentos Internacionales de Bioética .	.246
7.3 Informes247
7.3.1. <i>Sentencias judiciales</i>249

AGRADECIMIENTOS

Este libro se ha editado gracias al apoyo económico que la Conselleria de Bienestar Social de la Generalitat Valenciana presta a la Red Europea de Vida Independiente (ENIL). Agradecemos al gobierno de la Comunidad Valenciana y, en especial, a la Consellera de Bienestar Social, Alicia de Miguel, la confianza que ha puesto en nuestra organización. Esperamos que esta publicación sirva para que millones de personas con diversidad funcional de todo el mundo adquieran los derechos de ciudadanía que no disfrutaban y que les pertenecen.

Este libro no habría sido posible sin la colaboración de un amplio grupo de personas e instituciones, que con sus reflexiones, aportaciones, apoyo, entusiasmo y trabajo de corrección, han contribuido a su desarrollo y a su mejora.

Sin el apoyo de la Red Europea de Vida Independiente (European Network on Independent Living), a su vez apoyado por la Consejería de Familia y Asuntos Sociales de la Generalitat Valenciana, este libro no habría visto la luz.

El Instituto de Derechos Humanos «Bartolomé de las Casas», de la Universidad Carlos III de Madrid ha sido el sustento formal del marco de debate sobre estas ideas en el ámbito universitario. También, queremos agradecer a la Cátedra «Norberto Bobbio» sobre Igualdad y No Discriminación, que forma parte del mencio-

nado Instituto, ya que sin su caldo de cultivo, estas ideas nunca habrían cobrado forma.

A nivel personal, queremos agradecer especialmente a Javier Campos y Rosario Ramos, su implacable crítica constructiva, que ha hecho reflexionar y modificar aspectos fundamentales del texto. A Maribel Campo y Reyes Noia su minuciosa corrección.

A Soledad Arnau, su liderazgo en la reflexión filosófica desde la diversidad. A Manuel Lobato su incansable apoyo al desarrollo y debate de nuevas ideas.

A Ignacio Campoy por haber contribuido, desde su cargo de Responsable de la Cátedra «Norberto Bobbio», a la creación de valiosos espacios para el debate de cuestiones relativas a la diversidad funcional.

Especialmente, a Rafael de Asís Roig, por su siempre incondicional apoyo, y por dedicar parte de su escaso tiempo a leer nuestro trabajo, lectura que ha dado como resultado una gran cantidad de valiosas aportaciones, que estamos seguros serán la base de venideros avances.

También queremos dar las gracias a Juan José Maraña y Marita Iglesias por el apoyo recibido en la edición ilustrada de este libro, a través de la Editorial Diversitas.

PRESENTACIÓN

Hace algo más de cuatro años, se dirigió a mí una joven investigadora proveniente de la Universidad de Mar del Plata (Argentina), de nombre Agustina Palacios, que en aquel momento cursaba su primer año del Doctorado en Derechos Fundamentales que organiza el Instituto de Derechos Humanos Bartolomé de las Casas de la Universidad Carlos III de Madrid, proponiéndome la dirección de sus trabajos de investigación en el ámbito de dicho programa. Su interés investigador estaba centrado en el análisis de la discapacidad desde el punto de vista de los derechos humanos.

Se trataba de un tema para mí desconocido, hecho éste que me hizo tomar la proposición con cierta cautela. Conocía la capacidad de trabajo de Agustina Palacios, al haberla tenido como alumna en alguna de las asignaturas que impartía en el Doctorado, pero no estaba seguro de poder guiarla en su trabajo. La presentación de los primeros esquemas de sus trabajos me hicieron aceptar la propuesta, tanto por la seriedad de los mismos, como por los temas que allí aparecían. Y tengo que reconocer que, desde ese momento, el contacto con la cuestión de la discapacidad ha marcado una buena parte de mis reflexiones sobre los derechos, y cuestionado alguno de los enfoques que hasta ese momento había venido desarrollando.

Mi contacto con esta cuestión, tuvo otro momento decisivo. En una intervención en un Seminario sobre los derechos de las personas con discapacidad, uno de

los asistentes interrumpió mi exposición cuestionándome alguna de mis posiciones de manera inteligente y provocativa. Al término de la sesión me acerqué a mi interlocutor, quien se presentó como miembro del Foro de Vida Independiente. Se trataba de Javier Romañach con quien, desde ese momento, he tenido ocasión de compartir algunas iniciativas y discutir diversos problemas relacionados con el tratamiento de la cuestión de la discapacidad.

Así como el contacto con la cuestión de la discapacidad, de la mano de Agustina Palacios, me hizo cuestionarme algunas de mis posiciones en torno a los derechos, puedo decir también que algo similar me ha ocurrido con el Foro de Vida Independiente. Destacaré, a modo de ejemplo, dos de estas posiciones: la idea de dignidad humana y el significado de los procesos de generalización y especificación de los derechos humanos.

Es habitual considerar a la dignidad humana como el fundamento de los derechos. En este sentido, este término se utiliza para hacer referencia a una serie de rasgos que caracterizan a los seres humanos y que sirven para expresar su singularidad. Los derechos humanos se presentan como los instrumentos que tratan de proteger esa dignidad. La dignidad es así tanto el presupuesto de los derechos como aquello que éstos tratan de proteger.

Ahora bien, el ideal de la dignidad humana ha estado asociado con el modelo de ser humano ilustrado, caracterizado por la posesión de una serie de rasgos asociados a patrones estéticos y éticos. El modelo de ser humano de la Ilustración, se apoyaba en unos patro-

nes basados en la perfección (esto no era una novedad), puesta al servicio del logro de diferentes ideales que se lograban mediante la utilización de esos patrones. Así, la idea de dignidad humana, en este contexto, se apoyó en un ser caracterizado por la capacidad y por el desempeño de un determinado papel social. Y ello, se trasladó a la concepción de los derechos.

En efecto, la teoría de los derechos humanos ha estado cimentada sobre un modelo de individuo caracterizado, principalmente, por su «capacidad» para razonar, por su «capacidad» para sentir y por su «capacidad» para comunicarse. Es ese modelo el que constituye (el que ha constituido tradicionalmente) el prototipo del agente moral, esto es, el prototipo del sujeto capacitado para participar en la discusión moral. La proyección de ese modelo en el contexto moral implica orientar esas capacidades hacia la cuestión moral, que no es otra que el logro de la felicidad o, si se prefiere, el logro de un plan de vida.

Es a esto a lo que solemos denominar como «capacidad» moral, siendo también un rasgo identificador de los individuos, como agentes morales.

Esos atributos se presentan como argumentos que avalan la posibilidad de hablar de la dignidad humana y, desde ellos, se justifica la existencia de derechos cuya principal función es la de proteger el desarrollo de esa dignidad, en definitiva, de esas capacidades. Los derechos se presentan así como mecanismos que protegen el desenvolvimiento de la dignidad, principalmente limitando, restringiendo o eliminando las barreras que el uso de las "capacidades" puede encontrar.

Por otro lado, el ejercicio de esas capacidades, se suele poner en conexión con el papel que el individuo lleva a cabo en sociedad. Dicho de otra manera, la idea de dignidad humana, claramente en el mundo antiguo pero igualmente en el moderno, suele relacionarse con el papel social de las personas. La idea de capacidad sirve en la medida en que los individuos son «útiles» para la sociedad y la comunidad, en la medida en que es posible obtener ciertos frutos sociales desde la actuación de las personas. Ciertamente, en el mundo moderno, se ha disminuido de alguna forma la radicalidad de esa afirmación, sobre todo a partir de la idea de que las personas no deben ser tratadas como medios sino como fines. Pero todavía en nuestros días, seguimos de alguna manera valorando a las personas utilizando esos referentes.

Pues bien, considero importante replantearnos esta construcción; cuestionarnos en definitiva ese modelo de ser humano digno. En esta tarea, parece necesario abandonar la relación entre capacidad y dignidad, relacionar a esta con la posibilidad y, en todo caso, centrar nuestra reflexión no tanto en el significado de la dignidad humana cuanto en el de la vida humana digna.

Como es sabido, los análisis de los distintos procesos históricos de los derechos suelen coincidir en subrayar la existencia de cuatro grandes procesos: el de positivación, el de generalización, el de internacionalización y el de especificación. Este último se caracteriza por la aparición de derechos que se predicen como propios de determinados colectivos o de sujetos que se encuentran en determinadas circunstancias. Los análisis recientes de la discapacidad, en conexión con los

derechos humanos, siguen esta vía. Los derechos de las personas con discapacidad expresan ese proceso de especificación, desde el que se presta atención a situaciones concretas en las que se encuentran individuos o grupos.

No obstante, este tipo de aproximación debe ser cuestionado. Abordar la discapacidad en el ámbito del proceso de especificación trae consigo y perpetúa la idea del sujeto con discapacidad como ser especial, fuera de lo normal. En este sentido, me parece más apropiado matizar este enfoque y abordar la cuestión de la discapacidad en el ámbito del proceso de generalización y desde sus presupuestos. De lo que se trata es de generalizar la idea de los derechos, aunque esto exija medidas específicas. El proceso de generalización en lo básico supone la extensión de la satisfacción de los derechos a sujetos y colectivos que no los poseían.

Como es sabido, el origen histórico de los derechos está asociado a una clase social, la burguesía, y la satisfacción de los derechos no es, en ese momento, universal. Los derechos son reconocidos íntegramente a sujetos que poseen una serie de características, económicas, de género, etc... Aunque en el proceso de positivación (anterior en su origen al de generalización) se habla de la igualdad, no se trata de una igualdad universal. El proceso de generalización es el intento de compaginar la idea de igualdad formal con la de la universalidad, y con ello extender la satisfacción de los derechos a todos los sujetos. Pues bien, este es el enfoque adecuado de la discapacidad.

El reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad no se apoya en el reconocimiento de la

especificidad de unos sujetos desde la que se justifica la atribución especial de derechos, sino en la necesidad de generalizar la satisfacción de los derechos a aquellos que no los tienen satisfechos.

En todo caso, creo que en este momento, uno de los aspectos esenciales del tratamiento de la discapacidad, desde el punto de vista de los derechos humanos, consiste en la delimitación del significado y alcance de la accesibilidad. Nuestra Ley 51/2003, la entiende como, «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».

Una aproximación seria y coherente a este concepto exige concebirlo como un derecho en sentido estricto y, además, como un derecho susceptible de ser considerado como derecho humano. Se trata de una exigencia que posee una justificación ética fuerte pero que sin embargo carece de un reconocimiento jurídico como derecho en sentido estricto. Esperemos que una futura reforma de nuestro texto constitucional no pase por alto esta posible configuración.

En este libro se encuentran argumentos para ello. E igualmente aparecen importantes reflexiones sobre el tratamiento de la discapacidad en el ámbito de la bioética. Pero junto a todo ello, quisiera destacar un aspecto de este trabajo que, para un teórico de los derechos y, en este caso, de la proyección de la teoría de los derechos en la discapacidad, posee una singulari-

dad especial. Se trata de la exposición de los modelos de tratamiento de la discapacidad y de la propuesta de un modelo hasta ahora no categorizado y que puede ser denominado como modelo de la diversidad.

La historia del tratamiento de la discapacidad a través de diferentes modelos ha sido brillantemente expuesta por Agustina Palacios. En efecto, Agustina Palacios ha señalado cómo en la historia, la atención a la persona con discapacidad ha pasado por varios momentos, que pueden agruparse en diferentes modelos. Siguiendo, en lo básico, el enfoque de esta profesora, hasta época muy reciente era posible hablar de dos grandes modelos, el de la prescindencia y el rehabilitador. Ambos manejaban una visión negativa de la discapacidad.

El primero, en términos generales se caracterizaba por la consideración de la discapacidad como una situación producto de un castigo divino y por la defensa de la necesidad de acabar con la propia vida de las personas con discapacidad o, en el mejor de los casos, por la defensa de la necesidad de marginarlas. El segundo, a diferencia del anterior, entendía la discapacidad como una anomalía, que no tenía su origen en un castigo divino sino en una imperfección física, psíquica o sensorial, congénita o adquirida, que situaba a algunos sujetos por debajo de unos niveles que se consideraban como normales. Ahora bien, las consecuencias de este modelo se traducían en muchos casos, de nuevo, en la marginación de este colectivo, aunque en ocasiones también en la defensa de una serie de medidas dirigidas específicamente a paliar los problemas en los que se encontraban las personas con discapacidad.

Se trata de dos modelos que todavía hoy están presentes, al menos, en la percepción social de la discapacidad e, incluso, en sus enfoques teóricos y académicos. Sin embargo, a finales del siglo XX, se comenzó a hablar del modelo social, desde el que la discapacidad deja de ser entendida como una anormalidad del sujeto, y comienza a ser contemplada más bien como una anormalidad de la sociedad. La discapacidad es producto, en este modelo, de la manera en la que hemos construido el entorno, los productos y los servicios e, incluso, de la manera en la que hemos concebido al propio ser humano.

Junto a estos tres modelos, en la actualidad cabe hablar de un cuarto, que podríamos denominar como modelo de la diversidad, y que, en cierta medida, es una variable del anterior. Se trata de un modelo basado en los postulados de los movimientos de vida independiente y que, en lo que aquí nos importa, demanda la consideración de la persona con discapacidad (o con diversidad funcional, término que se utiliza por este movimiento y que ya está cobrando cierto éxito) como un ser valioso en sí mismo por su diversidad. En este libro, podremos encontrar una clara exposición de este modelo.

En todo caso, para el resto de los modelos, la discapacidad —tal vez mejor, la deficiencia—, es un mal (ya sea individual o social); en cambio, para el modelo de la diversidad, se trata de un elemento enriquecedor. Tanto el modelo médico o rehabilitador, como el social, como el de la diversidad, permiten relacionar la discapacidad con los derechos humanos y exigen un diferente tipo de política pública.

El modelo médico o rehabilitador entiende que la persona con discapacidad lo es por una anomalía física, psíquica o sensorial producida por cualquier circunstancia (ya sea permanente o transitoria). Esta anomalía personal provoca, en muchas ocasiones, una disminución del disfrute de los derechos y, en este sentido, las políticas públicas deben tender a solucionar en el mayor grado posible dicha anomalía, integrando a la persona. Y ello se hace, principalmente, a través de una asistencia sanitaria.

Por su parte, el modelo social entiende que la persona con discapacidad puede serlo no sólo por una limitación funcional del tipo enunciado por el modelo anterior, sino también por una limitación social. Incluso llega a afirmar que muchas situaciones que se presentan como problemas individuales de un sujeto son realmente provocadas por la sociedad. En todo caso, y al igual que en el modelo anterior, para el modelo social las personas con discapacidad tienen disminuida la satisfacción de sus derechos, por lo que se hace necesaria una política pública que extienda esa satisfacción prestando especial atención a las dimensiones de tipo social y, en este sentido, haciendo desaparecer la discriminación en ese ámbito.

El que he denominado como modelo de la diversidad compartiría la visión de la discapacidad del modelo anterior, si bien añadiría que la situación que la provoca no tiene porqué ser considerada siempre como un mal o una limitación (ya sea individual o social). La persona con discapacidad o el mayor (al igual que el menor) es, sencillamente, una persona diversa a otra, con lo que su presencia en las sociedades (obviamente en igual satisfacción de derechos que el resto) es un

verdadero factor de enriquecimiento. De esta forma, la política pública en materia de la discapacidad debe tener como objetivo hacerla desaparecer, sin que ello suponga hacer desaparecer necesariamente la deficiencia. Mientras los dos modelos anteriores manejan, en términos generales, una visión negativa de la situación que provoca la discapacidad, este modelo matiza que una cosa son las consecuencias y otra la situación, siendo valorada esta última en un sentido positivo. En términos de derechos, el modelo de la diversidad demanda el reconocimiento de derechos específicos de estos grupos, no tanto desde una argumentación de tipo universalista, sino más bien de tipo particularista.

Obviamente, estoy muy cercano a muchos de los pronunciamientos que aparecen en este libro, aunque también me distancio de otros. Siempre me ha parecido que algunas de las posiciones que se manejan desde las propuestas del movimiento de vida independiente, a pesar de su fuerza, no son universalizables. El mundo de la discapacidad es tan complejo y plural que no cabe considerarlas como válidas para todo el colectivo. En todo caso, sé que el término «colectivo de personas con discapacidad» no resulta del agrado de este movimiento, que prefiere referirse a individuos concretos. Y este es seguramente otro de los puntos que me separan de sus postulados.

Independientemente de que considero que la reflexión moral debe partir del valor del individuo y de su autonomía, también entiendo que no puede pasarse por alto la situación concreta en la que se encuentran estos y el contexto espacial, social, temporal y político en el que desarrollan su vida. Los planteamientos del Foro de Vida Independiente (discúlpeleme la generali-

zación), siempre me han parecido excesivamente liberales y, en ese sentido, en el ámbito de la discapacidad, puede conllevar que sólo sean válidos para aquellos que están en una situación más ventajosa. A pesar de ello, creo que ponen el dedo en la cuestión fundamental y primaria: la autonomía e independencia de las personas como valor configurador de una vida humana digna.

Rafael de Asís
Molino de la Hoz
Noviembre de 2006

1. INTRODUCCIÓN

«Procurando lo mejor estropeamos a menudo lo que está bien.»

WILLIAM SHAKESPEARE

En España, al igual que en otros muchos países, a lo largo del siglo pasado se han dado un conjunto de circunstancias que hacen que su estructura social tenga poco que ver con la existente a principios del siglo XX. En el caso español, se ha pasado de un Estado confesional a un Estado no confesional⁴. La aprobación de la ley del divorcio⁵ ha modificado la estructura de la familia. La emancipación de la mujer y su acceso al voto⁶ han transformado la realidad laboral y social del país. La aprobación del derecho al matrimonio de las parejas homosexuales⁷ ha abierto las puertas a nuevos tipos de estructura familiar. La vida media o esperanza de vida al nacer pasó de 33,9 y 35,7 años en 1900 para hombres y mujeres, respectivamente, a 76,6 y 83,4 en 2002⁸. Se estima que la población

4. Artículo 16.1 de la Constitución Española. 27 de diciembre de 1978

5. Ley 30/1981, de 7 de julio, por la que se modifica la regulación del matrimonio en el Código Civil y se determina el procedimiento a seguir en las causas de nulidad, separación y divorcio.

6. En la Constitución de 1931 se reconoció el derecho al voto de la mujer.

7. Modificación del Código Civil español aprobada el 30 de junio de 2005

8. Las personas mayores en España. Informe 2004. Disponible en Web:<http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/estadisticas/informe-mayores/2004/pdf/tomo-1/opm-tomo1-01cap1.pdf>

inmigrante en España ha pasado del 1% en 1999 al 8% en 2005. Con la nueva regularización de este año en España, se ha alcanzado ya el 10%, y ciudades como Madrid superan el 15%. Su integración en Europa⁹ ha contribuido a eliminar las fronteras y ha abierto nuevos espacios legislativos, económicos y sociales.

Muchos de estos cambios vienen derivados de la progresiva apertura de las «capas de cebolla» de la discriminación. En todo el mundo Occidental se iniciaron con especial intensidad durante el siglo pasado, la lucha por los derechos y contra la discriminación de las mujeres, las personas con diferencias de raza, con diferencias de religión, con diferencias de orientación sexual, con diferencias de cultura, y las personas con cuerpos u órganos que funcionan de manera diferente a la habitual: los hombres y mujeres con diversidad funcional¹⁰. Estas luchas han ido alcanzando paulatinamente a nuestro país y han tenido mucho que ver con el cambio social que ha tenido como efecto la realidad social española actual.

De todas estas reivindicaciones de derechos y luchas contra la discriminación, hay una que se muestra atípica, diferente. La visión social de las mujeres y hombres con diversidad funcional y la realidad efectiva de sus derechos, influida por un fuerte peso histórico, distan mucho de la visión que se tiene de las mujeres

9. El 12 de junio de 1985 se firmaron los Tratados de Adhesión de España y Portugal.

10. Diversidad funcional es un término acuñado por el Foro de Vida Independiente desde principios de 2005 para designar lo que habitualmente se conoce como discapacidad. Este término pretende eliminar la negatividad en la definición del colectivo y reforzar su esencia de diversidad. La justificación de este cambio de terminología se realiza más adelante en este documento

y hombres sin diversidad funcional y de los teóricos derechos concedidos a todos los ciudadanos en los textos legales.

La sociedad sigue sin tener respuestas efectivas para la aceptación de la diferencia de los miembros que forman este colectivo, a pesar de que paulatinamente se va dando cuenta de que esta diferencia es inherente a la propia existencia del ser humano y de que, con el envejecimiento de sus ciudadanos, debe afrontar de manera masiva la realidad de la diversidad funcional. A las mujeres y hombres con cuerpos u órganos que funcionan de manera diferente a la habitual se les sigue clasificando como héroes o parias¹¹ sin acabar de aceptarlas plenamente como individuos diferentes a la mayoría estadística de la sociedad, a la par que ciudadanos de pleno derecho.

Este documento realiza un sucinto recorrido histórico del trato recibido por las mujeres y hombres que han sido discriminadas por su diversidad funcional y un diagnóstico de la realidad que vive en nuestra sociedad actual este colectivo, poniendo de relieve las incoherencias que se pueden detectar a simple vista en el tratamiento que la sociedad da a este conjunto de personas.

Las mujeres y hombres con diversidad funcional se han visto sumergidas durante años en una visión aje-

11. Sobre la división entre héroes y parias del colectivo de personas con diversidad funcional, Vid. ROMANACH CABRERO, J. (2002): «*Héroes y Parias, la Dignidad en la Discapacidad*». Artículo presentado en el *I Congreso Virtual Derecho y Discapacidad en el Nuevo Milenio*. Badajoz, 15-16 de noviembre de 2002, ed. Fundación Academia Europea de Yuste, Badajoz, 2002.

na de su diferencia, partiendo de análisis, teorías y modelos que no acaban de resolver el problema de fondo, su dignidad, cuya minusvaloración es responsable de la discriminación permanente que sufren diariamente.

En el Capítulo 2, se realiza una aproximación histórica sobre las diferentes maneras en las que ha sido percibida socialmente la diversidad funcional, y se llega al momento actual y a una visión de la realidad, basada en el pensamiento desarrollado en el extranjero, especialmente en el mundo anglosajón, visión que por diferentes motivos no ha llegado de manera efectiva a España hasta el año 2001 de la mano del Foro de Vida Independiente¹².

En el Capítulo 3, y bajo el prisma de esta visión filosófica y pragmática de la diversidad funcional, se hace un análisis de las incoherencias que aparecen en la realidad analizada desde puntos de vista que varían de lo cotidiano a lo científico, pasando por lo jurídico, lo filosófico y lo bioético. La inclusión de estos dos últimos ámbitos en la reflexión es la principal novedad en el discurso teórico de la diversidad funcional, y la bioética se muestra como pieza clave en el modelo de la diversidad propuesto en este documento.

En el Capítulo 4, se propone una reflexión sobre las incoherencias detectadas y los errores incrustados en

12. 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 y en contra de la discriminación de las personas con todo tipo de diversidad funcional de España. Se coordina a través de una comunidad virtual que se encuentra en:
<http://es.groups.yahoo.com/group/vidaindependiente/>

nuestra sociedad y se proponen y analizan piezas para una posible solución, tomando como eje de reflexión la dignidad de las mujeres y hombres que son discriminados por su diversidad funcional, dignidad cuya diferencia de valor ha salido a la luz impulsada por los recientes debates bioéticos y para cuya consecución la propia bioética se muestra como pieza novedosa y fundamental del nuevo modelo teórico.

En el Capítulo 5, se desarrolla un nuevo modelo teórico, que complementa las limitaciones detectadas en la Filosofía de Vida Independiente o el modelo social de la diversidad funcional, proponiendo soluciones a los tradicionales problemas, tanto teóricos como prácticos, de las vidas de los hombres y mujeres que afrontan la sociedad desde la diversidad funcional.

El modelo propone, por primera vez, el uso conjunto de la bioética y los derechos humanos como palancas de un cambio social profundo necesario e imprescindible para la plena igualdad de oportunidades y la no discriminación del colectivo de mujeres y hombres con diversidad funcional, haciendo énfasis en la palanca menos desarrollada por los modelos anteriores, la bioética.

Se aportan nuevas ideas a una realidad social en la que la carencia de pensadores que escriban desde la realidad vital de la diversidad funcional ha relegado al olvido y al ostracismo a este colectivo. Colectivo que aumenta de manera progresiva debido principalmente al incremento de la longevidad de la población mundial, especialmente relevante en el mundo occidental¹³, y a

13. Se estima que, en 2005, tanto en España como en Italia habrá cuatro personas mayores de 60 años por cada niño/a.

la supervivencia de enfermedades y accidentes que antes resultaban mortales.

Según Naciones Unidas, en el 2050 España será el país más viejo del mundo con una media de edad de 55 años¹⁴.

De esta manera, se pretende enfrentar al lector a su propia realidad futura, en la que, si vive lo suficiente, tendrá que aprender a convivir con la diversidad funcional que le venga con la edad, de la misma manera que muchos han hecho ya, encontrando la dignidad en ser diferente, en pertenecer a un paradigma social nunca bien aceptado en la historia de la humanidad.

La cuestión fundamental que se quiere resolver no es la visión actual de la diversidad funcional, sino qué tipo de sociedad se quiere construir en el futuro y cómo se vivirá en esa sociedad.

Si se desea construir una sociedad en la que todos quepamos cuando seamos mayores y entremos a formar parte del colectivo de la diversidad funcional. Si se desea que la diversidad funcional no represente una desventaja social ni un elemento de discriminación, se debe ir cambiando desde hoy la visión sobre la diversidad funcional y la dignidad en la que se sustenta.

Si por el contrario se desea construir un mundo en el que la diversidad funcional se convierta en una excu-

Asimismo, habrá 10 países en los que más del 10% de la población tendrá más de 80 años. BAZO M. T. (2005). «Consecuencias del envejecimiento en la sociedad española actual». Revista Panorama Social. n.º1. *España 2005: debates y procesos sociales*, Fundación de las Cajas de Ahorro (FUNCAS). 2005

14. *Ibidem*.

sa para no dejar nacer o vivir a las mujeres y hombres que son diferentes, entonces no habrá que cambiar nada. Bastará con seguir pensando que no hay dignidad en la vida de una persona discriminada por su diversidad funcional.

1.1 Consideraciones sobre la terminología

En este documento no se utilizará ni la terminología propuesta en 1980 por la Organización Mundial de la Salud, en su Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM), —que definió y distinguió entre tres conceptos: deficiencia, discapacidad y minusvalía¹⁵—; ni tampoco la sugerida por la CIF¹⁶ en su revisión a la primera. No obstante, estas propuestas terminológicas serán analizadas en el Capítulo 4.

Como parte del modelo teórico expuesto en los capítulos 4 y 5, en este texto se propone el uso del nuevo término «*diversidad funcional*», como sustituto de los peyorativos «*discapacidad*», «*minusvalía*», «*invalidéz*», etc. tradicionalmente utilizados para designar al colectivo. El nuevo término se utiliza a lo largo de todo el documento.

Se utilizará asimismo la expresión «*mujeres y hombres discriminados por su diversidad funcional*»¹⁷, a pesar de que la discriminación se encuentra incluida en la semántica del término propuesto. La experiencia demuestra que esa discriminación no es percibida por

15. *International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps* (Geneva: World Health Organization, 1980). Propuesta con carácter experimental por la Organización Mundial de la Salud en Ginebra, 1980.

16. *International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps* (Geneva: World Health Organization, 2001), aprobada por la 54ª Asamblea Mundial de la Salud, celebrada del 17 al 22 de mayo de 2001.

17. Para conocer los detalles de la nueva terminología, se remite al lector a la sección 4.1.1, «Un cambio en la terminología».

el resto de la sociedad¹⁸, e incluso por muchos miembros del colectivo, y por eso se intenta realzar su existencia, mencionándola precediendo al término diversidad funcional, ya que es realmente la discriminación, y no la propia diversidad funcional, la que delimita la pertenencia al colectivo. Así, por ejemplo, una persona miope tiene ojos que funcionan de otra manera y por lo tanto tiene una diversidad funcional, pero al existir soluciones socialmente extendidas como las gafas, no sufre ninguna discriminación por su diferencia y por lo tanto no formará parte del colectivo definido como el de mujeres y hombres con diversidad funcional. Sin embargo, cuando las gafas, lentillas o elementos similares se demuestran insuficientes, la persona pasará a ser discriminada por su diversidad funcional ya que, por ejemplo, no recibirá la misma información escrita y de orientación que el resto de la sociedad, y pasará a ser miembro del colectivo de mujeres y hombres discriminados por su diversidad funcional, o, abreviando, el colectivo de mujeres y hombres con diversidad funcional.

De igual forma, el término «*deficiencia*» es sustituido por «*diferencia orgánica*» o «*diferencia funcional*», con el fin de eliminar así la carga negativa de las palabras que aluden a las características de un ser humano.

No obstante, obviamente, en las citas de textos de autores se mantiene la terminología utilizada por los mismos.

18. Realidad que vive diariamente uno de los coautores de este trabajo, Javier Romañach Cabrero, con diversidad funcional física (tetraplejia) desde 1991.

2. EL PESO DE LA HISTORIA: LA EVOLUCIÓN DE LOS MODELOS DE LA DIVERSIDAD FUNCIONAL¹⁹

«Aquel que no aprende la historia está
condenado a repetirla»

GEORGE SANTAYANA

Destaca Aguado Díaz²⁰ que desde tiempos antiguos hasta la actualidad han existido —y de hecho existen— grandes contradicciones en el tratamiento otorgado a las mujeres y hombres con cuerpos u órganos que funcionan de manera diferente a la habitual. Dichas contradicciones son una constante histórica y constituyen una manifestación de la tensión existente entre las diferentes concepciones de las que es objeto la diversidad funcional, que oscilan entre dos extremos, que son aludidos en el título de la obra de LAIN ENTRALGO: *Enfermedad y pecado*²¹. Si bien podría afirmarse que las respuestas sociales y jurídicas hacia las mujeres y hombres con diversidad funcional han ido fluctuando como consecuencia de estas dos perspecti-

19. En este capítulo seguiremos la perspectiva asumida en PALACIOS, A., *La discapacidad frente al poder de la normalidad. Una aproximación desde tres modelos teóricos*, Tesina doctoral elaborada bajo la dirección de Rafael de Asís Roig, Instituto de Derechos Humanos «Bartolomé de las Casas», Universidad Carlos III de Madrid, 2004.

20. AGUADO DÍAZ, A., *Historia de las deficiencias*. Escuela Libre Editorial. Colección Tesis y Praxis, Madrid, 1995, p. 26 y ss.

21. LAIN ENTRALGO, P. *Enfermedad y pecado*. Toray. Barcelona, 1961.

vas —que, o consideraban a la diversidad funcional resultado del pecado, o la consideraban una enfermedad—, pueden distinguirse tres modelos de tratamiento, que a lo largo del tiempo se han dispensado a las mujeres y hombres con diversidad funcional, y que coexisten en mayor o menor medida en el presente ²².

Un primer modelo, que se podría denominar de *prescindencia*, en el que se supone que las causas que dan origen a la diversidad funcional tienen un motivo religioso y en el que las mujeres y hombres con este tipo de diferencias se consideran innecesarias por diferentes razones: porque se estima que no contribuyen a las necesidades de la comunidad, porque albergan mensajes diabólicos, porque son la consecuencia del enojo de los dioses, o que —por lo desgraciadas—, sus vidas no merecen la pena ser vividas. Como consecuencia de estas premisas, la sociedad decide prescindir de las mujeres y hombres con diversidad funcional, ya sea a través de la aplicación de políticas eugenésicas (submodelo eugenésico), o ya sea situándolas en el espacio destinado para los *anormales* y las clases pobres, con un denominador común marcado por la dependencia y el sometimiento, en el que asimismo son tratadas como objeto de caridad y sujetos de asistencia (submodelo de marginación).

El segundo modelo es el denominado *rehabilitador*. Desde su filosofía, se considera que las causas que originan la diversidad funcional no son religiosas, sino científicas. Desde este modelo, las mujeres y hombres con diversidad funcional ya no son considerados inúti-

22. Se verá que —a través de la filosofía imperante en el tercer modelo— dichas perspectivas intentan ser superadas.

les o innecesarias, pero siempre en la medida en que sean *rehabilitados*. Es por ello que el fin primordial que se persigue desde este modelo es *normalizar* a las mujeres y hombres que son diferentes, aunque ello implique forzar a la desaparición o el ocultamiento de la diferencia que representa la diversidad funcional. Como se verá, el problema cardinal pasa a ser, entonces, la persona, con sus diferencias, a quien es imprescindible rehabilitar —psíquica, física o sensorialmente— por equipos interdisciplinarios que intervienen y controlan el proceso, y donde el éxito es valorado en relación con la cantidad de destrezas y habilidades que logre adquirir el individuo.

Finalmente, un tercer modelo, denominado *social*, es aquel que considera que las causas que originan la diversidad funcional no son ni religiosas, ni científicas, sino que son *sociales*; y que las mujeres y hombres con diversidad funcional pueden aportar a las necesidades de la comunidad en igual medida que el resto de mujeres y hombres —sin diversidad funcional—, pero siempre desde la valoración y el respeto de su condición de mujeres y hombres diferentes. Este modelo se encuentra íntimamente relacionado con la incorporación de ciertos valores intrínsecos a los derechos humanos, y aspira a potenciar el respeto por la dignidad humana, la igualdad y la libertad personal, propiciando la inclusión social, y sentándose sobre la base de determinados principios: vida independiente, no discriminación, accesibilidad universal, normalización del entorno y diálogo civil, entre otros. Parte de la premisa de que la diversidad funcional es una construcción y un modo de opresión social y el resultado de una sociedad que no considera ni tiene presente a las mujeres y hombres con diversidad funcional. Asimismo-

mo, reivindica la autonomía de la persona con diversidad funcional para decidir respecto de su propia vida, y, para ello, se centra en la eliminación de cualquier tipo de barrera, a los fines de brindar una adecuada equiparación de oportunidades.

Si bien los modelos aludidos se han encontrado presentes en un recorrido histórico desde la antigüedad, podría afirmarse que la dimensión normativa y ética actual, los paradigmas conceptuales para entender el fenómeno de la discapacidad podrían ser resumidos dentro de una dialéctica integrada por dos modelos últimos. Es por ello que, en lo que sigue, se analizará de manera resumida los dos últimos paradigmas, por ser los que mayor implantación tienen actualmente en el mundo occidental. Ello no obsta a que el modelo de prescindencia pueda impregnar también parte del pensamiento actual.

2.1 El modelo de prescindencia

Desde el modelo de prescindencia se considera —o consideraba— que la diversidad funcional tenía un origen religioso, y asimismo imperaba la creencia de que las personas con diversidad funcional no tenían nada que aportar a la comunidad, sino más bien que eran una carga para sus propios padres, o para la sociedad. Dentro de este modelo, pueden distinguirse a su vez dos especies de paradigmas o submodelos que —si bien coinciden en los presupuestos respecto del origen de la diversidad funcional— no se ajustan en cuanto a sus consecuencias o características primordiales. Estos dos submodelos son el submodelo *eugenésico* y el submodelo *de marginación*.

El submodelo *eugenésico*, que podría ser situado a modo ilustrativo en la antigüedad clásica. Tanto la sociedad griega como la romana, basándose en motivos religiosos y políticos, consideraban inconveniente el desarrollo y crecimiento de niños y niñas con diversidad funcional. En primer lugar, la explicación respecto de las causas que daban origen a la diversidad funcional era religiosa: el nacimiento de un niño o niña con diversidad funcional era el resultado de un pecado cometido por los padres en el caso de Grecia, o una advertencia de que la alianza con los Dioses se encontraba rota en el caso de Roma. Ello, unido a la idea de que la vida de una persona con diversidad funcional no merecía la pena ser vivida, sumada a la consideración acerca de su condición de carga —para los padres o para el resto de la comunidad—, originaba que la solución adoptada por el submodelo bajo análisis fuera prescindir de las personas afectadas por una

diversidad funcional, mediante el recurso a prácticas eugenésicas, como el infanticidio en el caso de los niños y niñas²³.

El submodelo de *marginación*. Aunque muchas de las características definitorias de este submodelo son una constante histórica, un ejemplo que puede resultar ilustrativo puede encontrarse en el tratamiento brindado a las personas con diversidad funcional durante la Edad Media, en donde se encontraban insertas dentro del grupo de los pobres y los marginados, y señaladas por un destino marcado esencialmente por la exclusión²⁴. Si bien las explicaciones religiosas medievales fueron diferentes de las alegadas por los antiguos, e incluso dentro del cristianismo se presentaron de manera fluctuante —el poder de Dios o la consecuencia del pecado original— o como obra del diablo desde la creencia supersticiosa; el hecho de considerar a la diversidad funcional como una situación inmodificable originaba que debiera ser aceptada con resignación. Los encargados de diagnosticar diferencialmente si un comportamiento extraño era un proceso natural o uno diabólico eran el médico y el sacerdote, aunque no olvidemos que —como destaca Aguado Díaz— en muchas ocasiones el peritaje médico se

23. R. GARLAND, *The eye of the beholder Deformity & Disability in the Graeco-Roman world*, Duckworth, London, 1995.

24. Vid. B. GEREMEK, *La Piedad y la Horca. Historia de la miseria y de la caridad en Europa*, Versión española de J.A. MATE-SANZ, Alianza, Madrid, 1989, A. GURIÉVICH, *Las categorías de la cultura medieval*, presentación de G. DUBY, Versión castellana de H. KRIÚKOVA y V. CAZCARRA, Taurus Humanidades, Madrid, 1990, J. HUIZINGA, *El otoño de la Edad Media*, Versión española de J. GAOS, Alianza, Madrid, 1988, J. LE GOFF, y otros, *El hombre medieval*, Traducción de J. MARTÍNEZ MESANZA, Alianza, Madrid, 1990.

encontraba supeditado a la lógica teológica²⁵. La característica principal que caracteriza a este submodelo es la exclusión, ya sea como consecuencia de subestimar a las personas con diversidad funcional y considerarlas objeto de compasión, o como consecuencia del temor o el rechazo por considerarlas objeto de maleficios o como advertencia de un peligro inminente. Es decir, que —ya sea por menosprecio ya sea por miedo— la exclusión parece ser la respuesta social que genera mayor tranquilidad. Así, a diferencia del submodelo eugenésico, ya no se comente infanticidio, aunque gran parte de los niños y niñas con diversidad funcional mueren como consecuencia de omisiones —ya sea por falta de interés y recursos, o por invocarse la fe como único medio de salvación—. En cuanto a quienes subsisten o a los mayores, la apelación a la caridad, el ejercicio de la mendicidad y ser objeto de diversión son los medios de subsistencia obligados.

25. A. AGUADO DIAZ, op cit., pp. 65 y ss.

2.2 El modelo rehabilitador

Podría afirmarse que las características o presupuestos fundamentales del modelo que se denominará rehabilitador son dos: en primer lugar, las causas que se alegan para justificar la diversidad funcional —a diferencia del modelo de prescindencia— no son religiosas, sino que pasan a ser científicas. En este modelo, y tratándose del campo de la medicina, ya no se habla de dios o diablo, divino o maligno, sino que se alude a la diversidad funcional en términos de salud o enfermedad. En segundo lugar, se considera que las mujeres y hombres con diversidad funcional pueden tener algo que aportar a la comunidad, aunque —como se verá— ello se entiende en la medida en que sean *rehabilitadas o normalizadas*. Desde la visión que prevalece en este modelo, se considera que la persona con diversidad funcional puede resultar de algún modo *rentable* a la sociedad, pero dicha rentabilidad se encontrará supeditada a la rehabilitación o normalización y, esto significa, en definitiva, supeditarla a que la persona logre asimilarse a los demás —válidos y capaces— en la mayor medida de lo posible.

Al finalizar la Primera Guerra Mundial, muchos hombres resultaron heridos de por vida. Fueron denominados *mutilados de guerra*, a fin de distinguirlos de aquellos «*discapacitados*» por accidentes laborales. El mutilado era una persona a quien le faltaba algo, ya fuera un órgano, un sentido o una función. De este modo, la primera imagen presentada por este cambio en la terminología fue la de daño, la de perjuicio. La sensación era que la guerra se había llevado algo que

se debía reemplazar²⁶. Es así como en este momento las personas con diversidad funcional comenzaron a ser relacionadas con los heridos de guerra —quienes tomaron el lugar de las primeras— y la diversidad funcional comenzó a ser vista como una insuficiencia, una deficiencia a ser erradicada.

En cuanto a la evolución de estas ideas y la Segunda Guerra Mundial, podría afirmarse que esta última generó cambios importantes en el tema que nos ocupa. Las postrimerías de la Segunda Guerra Mundial trajeron consigo otro tipo de aportaciones; concretamente el nacimiento del movimiento médico y de la psicología de la rehabilitación y su expansión a otros campos. Destaca Aguado Díaz que ya durante las hostilidades, se potenciaron los servicios de rehabilitación para excombatientes y mutilados de guerra²⁷. Sin embargo, la guerra trajo consigo una suerte dispar para las mujeres y hombres con diversidad funcional mental. Así, en el lado alemán, la experiencia nazi practicó asesinatos de la forma más brutal e indiscriminada con la pretensión de garantizar la mejora de la raza. En aplicación de las políticas más aberrantemente representativas del modelo de prescindencia, los campos de concentración y las cámaras de gas se convirtieron en el destino de miles de mujeres y hombres aquejadas de trastornos y diversidad funcional, considerados todos ellos *improductivos y peligrosos* ²⁸.

26. Vid: STIKER, H. J. *A History of Disability...*, op.cit. p. 124. El desarrollo de la prótesis data de aquellas fechas. Pero, como destaca Stiker, la prótesis no es solo la pieza que reemplaza la mano o el pie que falta, sino que es también la idea de la posibilidad de reemplazar, sustituir, reponer.

27. Vid. AGUADO DÍAZ, op.cit. p. 161

28. Destaca AGUADO DÍAZ, (op. cit. p. 164 y ss) que los físicos y mentalmente insanos, débiles, se convierten en un amplio abanico

En el bando de los aliados, más concretamente en Estados Unidos, a las personas con diversidad funcional se les requirió para participar activamente en la contienda, con la pretensión de gozar del privilegio de defender a su país²⁹. Debe destacarse que a pesar de que, en su mayoría, las personas con diversidad funcional intelectual cumplieran perfectamente con sus obligaciones en los diferentes frentes de la guerra, se les volvió a encerrar una vez culminada la situación de emergencia³⁰.

Como resultado de la utilización de los avances científicos y tratamientos médicos, gran parte de los niños y adultos con diversidad funcional sobreviven o tienen una mayor probabilidad de supervivencia. En este modelo se busca la recuperación de la persona —en la medida de lo posible— y la educación especial se convierte en una herramienta ineludible en dicho camino de recuperación o rehabilitación. Asimismo, dentro de las prácticas habituales, aparece plasmado en este modelo un fenómeno que lo caracteriza: la institucionalización.

co de enfermedades y deficiencias incurables y peligrosas. No transcurrirá mucho tiempo hasta que tales criterios se amplíen aún más y se añadan las convicciones antigermánicas, extendiéndose a gitanos, judíos, etc.

29. No obstante, debe recordarse que en el año 1938, treinta y tres Estados americanos tenían una ley permitiendo la esterilización forzada de mujeres con deficiencias intelectuales. Vid. BARNES, C., y MERCER, G. *Disability*. Polity Press. Cambridge, 2003. p. 32.

30. Vid. AGUADO DÍAZ, op. cit. p. 165. A juicio de este autor, dichas experiencias ofrecen un testimonio indudable de que la integración de las personas con diversidad funcional se encuentra supeditada a las oportunidades que la sociedad (en función de sus necesidades) les brinda.

Por otro lado, la mirada se encuentra centrada hacia la diversidad funcional —a las actividades que la persona no puede realizar— por lo que se produce una enorme subestimación con relación a las aptitudes de las mujeres y hombres con diversidad funcional. En consecuencia, el tratamiento social impartido se basa en una actitud paternalista, centrada en los déficit de las mujeres y hombres que —se considera— tienen menos valor que el resto —las *válidas o capaces*—.

2.3 El modelo social

Podría afirmarse que el origen, el desarrollo y la articulación del modelo social de la diversidad funcional se han generado básicamente a través del rechazo a los fundamentos expuestos anteriormente. De este modo, los presupuestos fundamentales de este modelo son dos: en primer lugar, desde el mismo se alega que las causas que originan la diversidad funcional no son científicas, sino sociales³¹. Según los defensores de este modelo, no son las limitaciones individuales las raíces del problema, sino las limitaciones de la sociedad para prestar servicios apropiados y para asegurar adecuadamente que las necesidades de las mujeres y hombres con diversidad funcional sean tenidas en cuenta dentro de la organización social³². Se considera que las mujeres y hombres con diversidad funcional tienen mucho que aportar a la sociedad, o que, al menos, la contribución será en la misma medida que el resto de mujeres y hombres —sin diversidad funcional—. De este modo, partiendo de la premisa de que toda vida humana es igualmente digna, desde el modelo social se sostiene que lo que puedan aportar a la sociedad las mujeres y hombres con diversidad funcional se encuentra íntimamente relacionado con la inclusión y la aceptación de la diferencia.

31. La utilización del término social en este caso pretende remarcar que las causas que originan la diversidad funcional no son individuales —de la persona afectada— sino sociales —por la manera en que se encuentra diseñada la sociedad—.

32. Esto no significa negar al problema de la diversidad funcional, sino situarlo dentro de la sociedad.

Estos presupuestos generan importantes consecuencias, entre las que se destacan las repercusiones en las políticas a ser adoptadas sobre las cuestiones que involucren a la diversidad funcional. Así, si se considera que las causas que originan la diversidad funcional son sociales, las soluciones no deben apuntarse individualmente a la persona afectada, sino más bien que deben encontrarse dirigidas hacia la sociedad. De este modo, el modelo anterior se centra en la rehabilitación o normalización de las mujeres y hombres con diversidad funcional, mientras que el modelo bajo análisis aboga por la rehabilitación o normalización de una sociedad, de manera que esté pensada y diseñada para hacer frente a las necesidades de todos.

Es posible situar el nacimiento del modelo social —o al menos el momento en que emergen sus primeros síntomas— a finales de la década de los años sesenta o principios de la del setenta del siglo XX. Su situación geográfica: Estados Unidos e Inglaterra³³.

Destaca Colin Barnes que el énfasis sobre los derechos en las políticas de diversidad funcional surgió inicialmente en Estados Unidos, donde ha existido una larga tradición en campañas políticas basadas en

33. Si bien posteriormente las ideas emergentes iban a tener influencias más allá de sus propias fronteras, el origen del modelo debe situarse en las naciones mencionadas; por lo que se considera oportuno el abordarlo en este apartado; sobre todo teniendo en cuenta la carencia bibliográfica existente en español sobre el tema que nos ocupa, y la utilización corriente del término «modelo social» por parte de políticos, organizaciones de personas con diversidad funcional, e incluso plasmaciones legislativas, sin contar en realidad con demasiada información sobre su origen ni —sobre todo— su significado.

los derechos civiles. De este modo, hubo un considerable refuerzo en las luchas por los derechos civiles de los años sesenta, que fueron teniendo influencia en las actividades de las organizaciones de mujeres y hombres con diversidad funcional. La lucha por los derechos civiles de las personas negras, con su combinación de tácticas de lobby convencional y acciones políticas de masas, proveyó un mayor estímulo a un emergente «movimiento de derechos de las mujeres y hombres con diversidad funcional». De este modo, las piedras angulares de la sociedad americana —capitalismo de mercado, independencia, libertad política y económica— fueron reproducidas en el enfoque del movimiento de vida independiente. Esto acentuó —entre otras cuestiones— los derechos civiles, el apoyo mutuo, la *desmedicalización* y la *desinstitucionalización*³⁴. El denominado «movimiento de vida independiente» se opuso al dominio profesional y a la provisión burocrática de los servicios sociales y su escasez, mientras demandaba oportunidades para que las mujeres y hombres con diversidad funcional desarrollaran sus propios servicios en el mercado³⁵. De modo más general, los enfoques desde el modelo de vida independiente abogaban por servicios de rehabilitación sobre la

34. BARNES C. y MERCER G., «*Disability...*», op. cit. p. 33. Se aclara que los términos *desmedicalización* y *desinstitucionalización* son la traducción que se considera más literal, teniendo en cuenta los que utilizan los autores en inglés: *demedicalization*, y *deinstitutionalization* respectivamente.

35. Vid: DeJONG, G. *The Movement for Independent Living: Origins, Ideology and Implications for Disability Research*. East Lansing. Michigan State University Press, 1979; SHAPIRO, J. *No Pity. People with Disabilities Forging a New Civil Rights Movement*. Times Books. Random House. New York, 1994. GARCÍA ALONSO, J.V. (Coor.). *El movimiento de vida independiente. Experiencias Internacionales*. Fundación Luis Vives, Madrid, 2003.

base de sus propios objetivos, métodos de reparto y dirección propia de programas. La elección y el control del consumidor fueron acentuados, fijando la dirección relativa a la orientación y el cuidado personal en las propias mujeres y hombres con diversidad funcional, en claro contraste con los métodos tradicionales dominantes.

Por otro lado, y desde un enfoque diferente, el movimiento de mujeres y hombres con diversidad funcional en el Reino Unido se ha concentrado en alcanzar cambios en la política social o en la legislación de derechos humanos. De este modo, la prioridad estratégica ha sido realzar la existencia de los sistemas patrocinados por el Estado de bienestar para cubrir las necesidades de las mujeres y hombres con diversidad funcional. Ello porque en el ámbito europeo, el Estado de bienestar es considerado esencial para superar las desventajas y las elevadas barreras experimentadas por las mujeres y hombres con diversidad funcional. Así, en el Reino Unido, las organizaciones de mujeres y hombres con diversidad funcional movilizaron inicialmente la opinión contra su categorización tradicional como un grupo vulnerable necesitado de protección. Sostenían el derecho a definir sus propias necesidades y servicios prioritarios y se proclamaban contra la dominación tradicional de los proveedores de servicios³⁶.

El modelo británico y el norteamericano —en lo que respecta al origen y la justificación— requieren una aproximación por separado. No obstante, resulta nece-

36. Vid.: BARNES, C., OLIVER, M. y BARTON, L. (eds.), *Disability Studies Today*. Polity Press. Oxford. 2002. Capítulo 1.

sario adelantar que, más allá de los matices, ambos han tenido importantes influencias en el ámbito internacional. Por otro lado, el movimiento de vida independiente podría ser considerado el antecedente inmediato del nacimiento del modelo social, que —como se verá— luego evolucionaría tomando su propio vuelo.

2.3.1 *El movimiento de vida independiente*

En opinión de Shapiro, el nacimiento del movimiento de vida independiente podría situarse cronológicamente el día en que Ed Roberts —un alumno con diversidad funcional— ingresó en la Universidad de California, Berkeley³⁷. Destaca el autor citado que fueron muchas las dificultades que tuvo que superar Roberts para ingresar a la Universidad —las que de algún modo pueden considerarse coherentes con el modelo rehabilitador de tratamiento de la diversidad funcional imperante por aquel entonces—. Como Roberts tenía una diversidad funcional denominada «severa», desde sus primeros años de vida su entorno familiar y médico había considerado que —como consecuencia de su diversidad funcional— no le sería posible aspirar a determinados proyectos vitales (como casarse, asistir a la universidad, u obtener un empleo). A pesar de dicho pronóstico, Roberts pudo asistir al Colegio —aunque superando muchas barreras³⁸—. En la etapa siguien-

37. SHAPIRO, J. No pity..., op. cit. p.41 «*El movimiento de vida independiente nació el día que Ed Roberts llegó al Campus de Berkeley*». En este mismo sentido, Vid: DeJONG, G., *The Movement for Independent Living...*, op.cit.; GARCÍA ALONSO, J.V., *El movimiento de vida independiente...*, op. cit.

38. Durante mucho tiempo, como consecuencia de no poder

te pudo asistir al College, donde se preparó para ingresar en la Universidad. En dicho momento las mujeres y hombres con movilidad reducida solo podían aspirar a ingresar a cuatro Universidades en Estados Unidos —que cumplían con los requisitos de accesibilidad³⁹— Sin embargo, Roberts decidió presentar su solicitud de ingreso a la Universidad que consideraba la mejor para el desarrollo de su proyecto académico, sin supe- ditar ni restringir la elección a la accesibilidad. De este modo, presentó la solicitud de admisión a la Universi- dad de California, Berkeley, en la licenciatura de Cien- cias Políticas⁴⁰. Superando muchas barreras —arqui- tectónicas y mentales—, Roberts logró la admisión, y se alojó —al no poder hacerlo como el resto de estu- diantes en la Residencia— en la enfermería de la Uni- versidad⁴¹.

asistir personalmente, tomó las clases vía telefónica. No obstante, al finalizar el *high school*, tuvo problemas para obtener el diploma, ya que el Director del Colegio alegaba no poder otorgarlo debido a que Roberts no había superado la asignatura de Educación Física. Luego de una lucha burocrática, consiguió que las sesiones de rehabilitación fueran consideradas equivalentes a dicha asignatura y así obtuvo su diploma.

39. Las cuales se encontraban pensadas y diseñadas para dar cabida a los veteranos de guerra de la Segunda Guerra Mundial.

40. SHAPIRO, op. cit. pp. 44 y ss. Los problemas de accesibili- dad de dicha Universidad no eran pocos. Las aulas no eran acce- sibles para una persona en silla de ruedas, ni tampoco la Bibliote- ca, y hasta la cafetería tenía escalones en la entrada. Sin embargo, Roberts superaba dichas barreras apelando a la ayuda de terceros. No obstante, el mayor problema que se le presentó se encontró relacionado con el sitio donde vivir. Ningún dormitorio de la resi- dencia era capaz de soportar en su estructura el peso de las 800 libras -aproximadamente 400 kilos- que pesaba el pulmón de ace- ro que necesitaba. Frente a ello, Roberts logró que el Director del Servicio de Salud para Estudiantes le permitiera instalarse en una de las habitaciones

41. Como Roberts necesitaba asistencia para moverse, asearse,

Roberts terminó la Licenciatura en Ciencias Políticas, superó el título de Master en Ciencias Políticas y comenzó a trabajar en su tesis doctoral. Por el año 1967 había doce estudiantes con gran diversidad funcional viviendo en la Enfermería.

Impulsado por Roberts, en la primavera de 1970, El *Physically Disabled Student's Program*, PSDP, Programa para Estudiantes con Diversidad funcional Física, o PEDF como se lo conocía, abrió sus puertas en una nueva oficina en el Campus, equipada con rampas. Roberts y sus compañeros se fijaron en sus propias experiencias para diseñar lo que se necesitaba para vivir independientemente⁴², y se elaboró un programa para estudiantes que fue radical. Roberts redefinió el concepto de independencia como *el control que una persona tiene sobre su propia vida*.

Relata Shapiro que, tras la experiencia de la Universidad, los líderes del Programa de Estudiantes con Diversidad funcional Física discutieron el modo de implementar un programa similar, pero para no estudiantes⁴³. De este modo, señalaron que debían existir ciertos servicios para que las mujeres y hombres con diversidad funcional pudieran vivir independiente-

vestirse y comer, muchas veces aceptaba la ayuda de sus amigos, pero mayormente apelaba a la contratación de asistentes. Este servicio se pagaba con fondos estatales.

42. En particular, el PEDF era el programa antideserción para estudiantes pertenecientes a una minoría de Wirth, pero aplicado a los estudiantes con diversidad funcional. El PEDF contrató consejeros con diversidad funcional que luego buscarían pisos disponibles y accesibles para personas que usaban sillas de ruedas.

43. Aunque los estudiantes con diversidad funcional eran capaces de moverse de algún modo por el campus de la Universidad, una vez que Roberts y sus compañeros de promoción se gradua-

mente en sus comunidades⁴⁴. Así nació la idea de un Centro de Vida Independiente⁴⁵, el que fue inaugurado en el año 1972⁴⁶. El funcionamiento de dicho centro se planteó basándose en los mismos principios que el programa de estudiantes. Se encontraba dirigido por mujeres y hombres con diversidad funcional, abordaban sus problemas como cuestiones sociales, trabajaban con la más amplia gama de diversidad funcional⁴⁷ y apuntaban a la integración en la comunidad como su principal objetivo.

El movimiento de vida independiente fue extendiendo su filosofía por todo el país, para luego traspasar las fronteras nacionales. Cabe destacar que ha tenido una enorme influencia en países como Suecia, Canadá, Inglaterra y también España.

ron, advirtieron que no podían vivir en un Berkeley inaccesible sin cambios importantes de la infraestructura física y programática de esa comunidad.

44. Esta fue la primera vez que personas con diferentes tipos de diversidad funcional se unieron en un grupo para empezar a defenderse por ellos mismos, experimentar con diferentes planteamientos de organización de la comunidad y enseñar estas habilidades a otras personas con diversidad funcional.

45. En España se conocen como Oficinas de Vida Independiente, con el fin de obviar la palabra «Centro», muy vinculada a la institucionalización.

46. SHAPIRO, op. cit. p. 53.

47. Cabe destacar que, si bien la primera acción del movimiento de vida independiente se concentró en temas de apoyo para las personas con diversidad funcional física, el mismo ha evolucionado hasta abarcar medidas encaminadas a la inclusión de otros grupos, como a personas sordas, ciegas o a personas con diversidad funcional cognitiva o mental.

2.3.2 De la vida independiente al modelo social

El nacimiento del movimiento de vida independiente representó un cambio significativo en la percepción de las mujeres y hombres con diversidad funcional dentro de Estados Unidos, que asimismo actuó como una guía para la legislación antidiscriminatoria en otros países⁴⁸. En especial, ello tuvo grandes repercusiones en el Reino Unido. Precisamente desde la década de los años setenta, las organizaciones británicas —controladas y dirigidas por mujeres y hombres con diversidad funcional— venían aspirado a similares objetivos que sus homólogos norteamericanos, a través de la persecución de los derechos de las mujeres y hombres con diversidad funcional como meta primordial. Destaca John Evans que la situación paternalista a la que se encontraban sometidos las mujeres y hombres con diversidad funcional en el Reino Unido condujo a que un número de éstas buscaran informarse acerca de la vida independiente, lo que consecuentemente les llevó a visitar Estados Unidos. De este modo, un grupo clave de mujeres y hombres con diversidad funcional —con ciertos rasgos de liderazgo— consiguió viajar para explorar las posibilidades del movimiento de vida independien-

48. Incluyendo la Ley australiana de Discriminación por Discapacidad de 1992, la inclusión de discriminación por diversidad funcional dentro de la Ley de Derechos Humanos de Nueva Zelanda en 1993, y la Ley de Discriminación por Discapacidad de Reino Unido de 1995. También Canadá incluyó la diversidad funcional como una cuestión de derechos humanos en la Carta Canadiense de Derechos y Libertades de 1985. Finalmente, la legislación española adoptó una normativa antidiscriminatoria a través de la Ley 51/2003 de Igualdad de Oportunidades, No discriminación y Accesibilidad Universal.

te en dicho país⁴⁹. A diferencia de sus compañeros norteamericanos, quienes iniciaron su vida independiente mientras estudiaban en la Universidad, el primer objetivo perseguido en el Reino Unido se centró en permitir que las mujeres y hombres con diversidad funcional pudieran elegir salir de las instituciones. En dicho momento, las mujeres y hombres con diversidad funcional que no tuvieran familias que les apoyasen, o no dispusieran de dinero para pagar de forma privada el apoyo que necesitaban, carecían de otra alternativa que estar encerradas en una institución⁵⁰.

Al regresar de Estados Unidos, trayendo consigo las ideas y la experiencia obtenida en el movimiento de vida independiente norteamericano, las mujeres y hombres con diversidad funcional en el Reino Unido se propusieron introducir las ideas y principios de la vida independiente en el contexto británico⁵¹. Esto signifi-

49. Entre estas personas se incluían: Vic Finkelstein (activista radical, sociólogo y fundador de la UPIAS), Rosalie Wilkins (activista y presentadora de un programa de televisión sobre diversidad funcional) y John Evans (actual Presidente de la Red Europea de Vida Independiente).

50. Vid. EVANS, J. «*El Movimiento de vida independiente en el Reino Unido*», en *El movimiento de vida independiente. Experiencias...*, op. cit. pp. 191 y ss.

51. Destaca Colin BARNES, «*El movimiento...*» op. cit. p. 66, que los primeros exponentes de la vida independiente se aliaron con el «consumismo radical» de los años sesenta y setenta. Consecuentemente, el concepto de vida independiente tiene un atractivo particular para los proponentes ideológicos del desarrollo capitalista, tales como la libertad económica y política, la soberanía del consumidor y la autoconfianza. Esta reflexión provocó que algunas críticas sugirieran que la filosofía y las políticas del movimiento de vida independiente favorecerían solo a una parte relativamente pequeña de la población de las personas con diversidad funcional: hombres notables, jóvenes intelectualmente capaces, blancos de

có que —como los sistemas sociales y políticos de los dos países eran diferentes— las mujeres y hombres con diversidad funcional en el Reino Unido tuvieron que adaptar un sistema de vida independiente que se ajustara al modelo de Estado de Bienestar vigente⁵².

No obstante, cabe destacar que el movimiento de vida independiente no actuaría de forma exclusiva en la formación del nuevo modelo, ya que en el Reino Unido los activistas con diversidad funcional venían abogan-

clase media. Incluso, en vista de los peligros de la mala interpretación, algunos activistas con diversidad funcional, en particular en Gran Bretaña, donde el modelo de pensamiento social es especialmente influyente, han adoptado los términos de «vida integrada» o «vida inclusiva» en lugar del original de «vida independiente». Tales términos tienen un mayor atractivo para los simpatizantes de centro-izquierda dentro del movimiento de personas con diversidad funcional del Reino Unido, quienes reconocen que los humanos son por definición seres «sociales» y que todos los seres humanos, independientemente del grado y naturaleza de su diversidad funcional, son interdependientes y, por tanto, que es inconcebible un estilo de vida verdaderamente «independiente». Desde esta perspectiva, las ideologías y prácticas que justifican la opresión sistemática de las personas con diversidad funcional dentro de la sociedad capitalista son similares a aquellas que legitiman la opresión de otros grupos de la población en exclusión social, tales como mujeres, grupos de minorías étnicas, homosexuales y personas mayores.

52. EVANS, J. op. cit., pp. 193 y ss Fue así como se organizaron dentro del denominado «Proyecto 81» y comenzaron a aplicar ciertos principios defendidos por la vida independiente. Entonces fueron capaces de negociar con el gobierno un paquete económico que les permitió mudarse desde las instituciones a la comunidad. Lo consiguieron llegando a un acuerdo social y económico con las autoridades correspondientes, que les estaban subvencionando para vivir en las instituciones. De este modo, se les entregó una cantidad de dinero, acordada a través de una valoración, a los fines de que ellos mismos la pudieran utilizar para pagar el apoyo que necesitaban, empleando a sus propios asistentes personales.

do por un cambio paradigmático. Un grupo de activistas y académicos con diversidad funcional —entre los que se destacan sociólogos y psicólogos— venía preparando el terreno. Así, relata Frances Hasler que, en el año 1976 la Unión de Personas con Deficiencias Físicas contra la Segregación *Union of Physically Impaired Against Segregation*, —UPIAS según sus siglas en inglés— propuso un conjunto de ideas a las que denominó «Principios Fundamentales de la Discapacidad». Más tarde, el activista y académico Mike Oliver presentó estas ideas como el *Modelo Social de la discapacidad*⁵³. De este modo, el modelo social nació apuntalando la filosofía de vida independiente, pero acompañada de los Principios Fundamentales que describen la diversidad funcional como una forma específica de opresión social. Estos principios hacen una distinción entre deficiencia —la condición del cuerpo y de la mente— y discapacidad —las restricciones sociales que se experimentan⁵⁴—. El manifiesto elaborado por la UPIAS contenía la afirmación de que la sociedad discapacita a las mujeres y hombres con diversidad funcional. Según el mismo, la diversidad funcional (discapacidad) es algo que se coloca sobre la diferencia funcional (deficiencia) por el modo en que las mujeres y hombres con diversidad funcional son innecesariamente aisladas y excluidas de una participación plena en sociedad.

53. Vid.: HASLER, F. "*Vida independiente: visión filosófica*", en la obra *El movimiento...* op. cit. p. 57. y ss. Asimismo, Vid. en especial: OLIVER, M. *Social Work with Disabled People*. Macmillan. Basingstoke, 1983; *The Politics of Disablement*. Macmillan Press. Hong Kong, 1990.; OLIVER, M., *Understanding Disability...*, op.cit..

54. *Ibidem*.

El documento continúa afirmando que el fenómeno de la diversidad funcional debe ser abordado holísticamente. Así, aunque uno de los principales obstáculos a los que se enfrentan las mujeres y hombres con diversidad funcional sea la pobreza, no es suficiente centrarse en los ingresos. Aunque muchas mujeres y hombres con diversidad funcional se encuentren desempleadas, no es suficiente centrarse en el empleo. En el ámbito de la diversidad funcional, todos los aspectos de exclusión deben ser considerados como un todo. Los «Principios Fundamentales» también enfatizaban la importancia de que las mujeres y hombres con diversidad funcional tomasen el control. En este sentido, el documento condena la segregación y la institucionalización, que considera son violaciones directas de los derechos humanos de las mujeres y hombres con diversidad funcional, y se aboga porque los gobiernos elaboren legislaciones que protejan sus derechos humanos, particularmente a través de la garantía jurídica de la igualdad de oportunidades⁵⁵.

2.3.3 El Movimiento de Vida Independiente en España

El movimiento de vida independiente tuvo también su influencia en España. A mediados del año 2001 se

55. Así, se destaca que no trata de hacer el bien a las personas con diversidad funcional o de proporcionarles asistencia social. Se trata de asegurar que las personas con diversidad funcional puedan ejercer sus derechos humanos y civiles de igual modo que las personas sin diversidad funcional.

creó el denominado Foro de Vida Independiente⁵⁶ (FVI), con la intención de debatir y difundir la Filosofía del Movimiento de Vida Independiente⁵⁷.

El FVI decidió nacer como acicate, que no sustituto, del movimiento asociativo tradicional español relacionado con la diversidad funcional. Para ello fue requisito imprescindible buscar y reunir a un conjunto de mujeres y hombres que tuvieran formación e interés en este tipo de reflexiones. Mujeres y hombres con y sin diversidad funcional de cualquier tipo, con el fin de romper con la tradicional división por diferencia médica que tanto ha debilitado al colectivo. El objetivo era tomar conciencia de que la discriminación es única, para todas las mujeres y hombres con diversidad funcional, pero ésta toma muchas formas, habitualmente relacionadas con la diferencia funcional.

Muchas de las actividades y publicaciones realizadas desde el FVI han hecho incursiones en campos hasta entonces desiertos de pensamiento propio desde la diversidad funcional. Así se realizó en 2004 un curso de verano en la Universidad Internacional Menéndez Pelayo dedicado a todos los aspectos tanto teóricos como prácticos de la Filosofía de Vida Independiente y se han publicado ya tres libros en castellano⁵⁸ alrededor de esta filosofía, escritos o traducidos por miembros del Foro.

56. Se puede acceder al Foro de Vida Independiente por Internet: <http://es.groups.yahoo.com/group/vidaindependiente/>

57. Aprovechando los nuevos paradigmas de comunicación social permitidos por Internet, se formó una comunidad virtual en la red Internet. El objetivo era cubrir un hueco imprescindible en el mundo de la diversidad funcional: El de la reflexión y el pensamiento

58. GARCÍA ALONSO, J.V (ed). *El Movimiento de Vida Independiente*

También se ha participado en varias publicaciones, una de ellas en el campo de la Filosofía del Derecho con el Instituto de Derechos Humanos «Bartolomé de las Casas» de la Universidad Carlos III.⁵⁹

En el campo de la bioética, prácticamente desconocido hasta entonces para miembros del colectivo, se han realizado varias participaciones planteando un punto de vista novedoso para afrontar este campo de conocimiento desde la visión vital de la diversidad funcional. Se han expuesto puntos de vista sobre la nueva genética ⁶⁰, la propia bioética ⁶¹, la eutanasia ⁶² o la investigación en células madre ⁶³.

diente. op. cit.;

MARAÑA, J. J. *Vida Independiente. Nuevos modelos organizativos*. Editado por AIES (Santiago de Compostela, 2004). Disponible en: <http://www.asoc-ies.org/docs/vinmo.pdf>

VASEY, S. *Guía para Autogestionar la Asistencia Personal*. Edición en Castellano con traducción de Matilde Febrer. Barcelona 2004. Institut Guttman. Colección Blocs n° 15

<http://www.guttmann.com/D52016C.HTM>

59. ROMAÑACH CABRERO, J. «*Las demandas de las personas con discapacidad*» en el libro: *Los derechos de las personas con discapacidad: perspectivas sociales, políticas, jurídicas y filosóficas*. Campoy Cervera, I. (co-ord.). Colección Debates del Instituto de Derechos Humanos «Bartolomé de las Casas» N° 2. Dykynson 2004.

60. ROMAÑACH CABRERO, J. «*Las Personas con Discapacidad ante la Nueva Genética*», en García Marzá, D. y González, E. (Eds.) (2003): *Entre la ética y la política: éticas de la sociedad civil*. Actas del XII Congreso de la Asociación Española de Ética y Filosofía Política. Castelló: Publicacions de la Universitat Jaume I. Servei de Comunicació i Publicacions.

61. ROMAÑACH, J. y ARNAU, M.S. «*Omisiones bioéticas sobre discapacidad*». Cuenta y Razón del Pensamiento Actual. n° 134 Pags. 65-72. Otoño 2004. Disponible en Web:

http://www.cuentayrazon.org/revista/doc/134/Num134_010.doc

62. ROMAÑACH CABRERO, J. «*Los errores sutiles del caso Ramón Sampedro*». Cuenta y Razón del Pensamiento Actual. n°

Esta activa participación en los niveles intelectuales de la diversidad ha tenido como resultado que a día de hoy pueda afirmarse que el concepto de Vida Independiente es conocido (aunque quizá no muy bien comprendido) por todos los sectores relevantes de la diversidad funcional, dentro y fuera del propio movimiento asociativo español. Así, el concepto ha sido incorporado en la Declaración de Madrid, en la LIONDAU⁶⁴, en cuyo artículo 2 se define la Vida Independiente como principio inspirador y en el Plan Nacional de Accesibilidad 2004-2012 del Instituto de Migraciones y Servicios Sociales, IMSERSO⁶⁵.

Además, el Foro de Vida Independiente tuvo un rol relevante en la evolución de la finalmente llamada «*Ley de promoción de la autonomía y atención a las personas en situación de dependencia*»⁶⁶, que partía de un enfoque rehabilitador y que finalmente incorporó conceptos básicos para la Vida Independiente como la igualdad de oportunidades, la no discriminación, la figura del asistente personal y el pago directo.

Para ello, tres miembros del Foro de Vida Independiente, fueron recibidos por la Comisión del Pacto de

135, Págs. 73-89. Invierno 2004/2005. Disponible en Web:

http://www.cuentayrazon.org/revista/doc/135/Num135_009.doc

63. Ídem. «*Investigación con células madre: La visión de las personas con discapacidad*». Ponencia presentada en el II Congreso Mundial de Bioética. (Cuenca, 27 de septiembre- 1 de octubre de 2004).

64. Ley 51/2003 de Igualdad de Oportunidades, no Discriminación y Accesibilidad Universal de las personas con discapacidad.

65. Disponible en Web: http://www.seg-social.es/imserso/discapacidad/ipna2004_2012.pdf

66. Ley aprobada en el Congreso de los Diputados el 5 de octubre de 2005 y en trámite en el Senado a la hora de escribir este texto el 14 de diciembre de 2006.

Toledo⁶⁷ para exponer su opinión sobre la que se propuso denominar «*Ley de apoyos a la Vida Activa*», en lucha por la eliminación de la visión negativa generada por el término «*dependencia*».

También, para apoyar cambios en esta Ley estatal, los miembros del FVI desarrollaron diversas campañas de participación ciudadana directa, como la de «*apadrina a un político, ayúdale a comprender*». Más de 30 mujeres y hombres del Foro de Vida Independiente «*apadrinaron*» a políticos de diferentes ámbitos, estableciendo un vínculo directo entre la ciudadanía y sus representantes, a los que se les hizo llegar directamente documentación relacionada con la Ley elaborada desde el Foro de Vida Independiente⁶⁸.

La labor del Foro fue reconocida públicamente en el Congreso de los Diputados por miembros de algunos políticos el día de aprobación de la Ley⁶⁹ y a finales del año 2006 ya son varias las Oficinas de Vida Independiente aprobadas por todo el territorio⁷⁰.

67. *Diario de Sesiones del Congreso de los Diputados. Comisión no permanente de seguimiento y evaluación de los acuerdos del Pacto de Toledo*. Año 2005. Núm. 222. Págs.15-32. Comparecencia de Javier Romañach Cabrero, José Antonio Novoa Romay y Alejandro Rodríguez-Picavea Matilla, representantes del Foro de Vida Independiente.

68. Desde el Foro de Vida Independiente se elaboraron y difundieron documentos de análisis del Libro Blanco de la Dependencia, el anteproyecto y el proyecto de Ley de Promoción de la Autonomía, además de una análisis económico y otro ideológico sobre ese texto.

69. *Diario de Sesiones del Congreso de los Diputados. Pleno y Diputación Permanente*. Año 2006. Núm. 207. Sesión plenaria núm. 191, celebrada el jueves, 5 de octubre de 2006. Págs. 10.635 y 10.369. Disponible en Web:http://www.congreso.es/public_oficiales/L8/CONG/DS/PL/PL_207.PDF

70. Existen proyectos de Oficina de Vida Independiente aprobados en Madrid, Barcelona y Sevilla y otros en fase de preparación

3. LA REALIDAD DE LA DIVERSIDAD FUNCIONAL EN ESPAÑA: LA PUNTA DEL ICEBERG

«Puesto que yo soy imperfecto y necesito la tolerancia y la bondad de los demás, también he de tolerar los defectos del mundo hasta que pueda encontrar el secreto que me permita ponerles remedio»

MAHATMA GANDHI

Los modelos analizados en el capítulo 2 han dotado de un marco teórico al tratamiento de la diversidad funcional, pero al analizar la realidad, resulta difícil determinar el modelo imperante en la actualidad. En España, el modelo de Vida Independiente y el modelo social están aún en sus inicios y distan mucho de haber alcanzado un alto grado de implantación social, si se exceptúa el campo legislativo, mientras que el modelo rehabilitador lleva ya varios años de arraigo en todo el país.

Siguiendo a Oliver, se parte del convencimiento de que *no ha existido un cambio ideológico de fondo*, por lo que el cambio al modelo social y al de Vida Independiente ha sido más aparente que real⁷¹. Desde esta convicción se utilizará la filosofía de Vida Independiente a la hora de analizar la realidad social española, para

71. OLIVER, M. The politics..., op. cit., p. 36.

detectar en ella las incoherencias prácticamente invisibles, que indican la falta de evolución de los modelos teóricos en nuestro país y el fuerte arraigo del modelo rehabilitador.

Comenzando por lo más cotidiano, se irá ascendiendo progresivamente a los marcos jurídicos y teóricos. Saldrá a la luz progresivamente una realidad, tanto tangible como teórica, que discrimina de manera tenaz a las mujeres y hombres con diversidad funcional

Intercaladas en los textos se irán remarcando una serie de reflexiones, que son las que conformarán la «punta del iceberg» de la realidad actual de la diversidad funcional. El modelo propuesto en la parte final de este texto: *el modelo de la diversidad*, pretende dar respuesta y solución a las reflexiones que surjan en esta sección.

3.1. La realidad cotidiana

Empezar por lo cotidiano es una estrategia que pretende hacer ver al lector que ha convivido diariamente con una realidad a la que estaba acostumbrado y que esta realidad ha resultado, y resulta, discriminadora para un colectivo que representa aproximadamente al 10% de la población, según los últimos datos disponibles⁷².

A continuación se plantean una serie de escenarios diarios, en los que de forma intencionada se lanzarán cuestiones al lector, rompiendo con el estilo utilizado en el resto del documento, con el fin de acercar la realidad vital con la que todos convivimos.

- Si se fija bien, la próxima vez que pasee por su pueblo o ciudad, notará que todas las entradas de garaje están rebajadas, de manera que el automóvil no sufra el impacto con el bordillo. Este mismo rebaje, no obstante, no lo encontrará usted en todos los cruces de peatones. Según los últimos datos disponibles⁷³, sólo el 16,3% de los cruces de calzada son completamente accesibles.

72. *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999*. Realizada por el INE, Ministerio de Trabajos y Asuntos Sociales. Disponible en Web:

<http://www.discapnet.es/Discapnet/Castellano/Datos+Estadisticos/default.htm>

73. Libro Verde. La accesibilidad en España. Diagnóstico y bases para un plan integral de supresión de barreras. (2002) Instituto Universitario de Estudios Europeos. Universidad Autónoma de Barcelona. p.101. Disponible en Web:

<http://www.cocemfe.es/libroverdeaccesibilidad.pdf>

- Si han remodelado o abierto últimamente algún local o comercio en su zona, observe si tiene o no escalones en su entrada. Un estudio realizado en 2002 indica que en una escala de 1 a 10, la media nacional de calificación de la accesibilidad para usuarios de sillas de ruedas es de 3,5 para bares y restaurantes, por ejemplo. En un pequeño estudio realizado en la moderna zona financiera de Madrid, de los últimos 15 locales remodelados (bancos, comercios, bares, entidades, etc.) hasta julio de 2005, sólo 2 no tienen escalones.
- Si dispone de teletexto en su televisión, puede ver la programación subtitulada utilizando la página 888. Si la utiliza se dará cuenta de que en la actualidad, según el Ministro de Trabajo y Asuntos Sociales español, en el año 2004 las televisiones en España subtitularon, de media, el 20% de su programación (un 30% según FIAPAS)⁷⁴.
- Habrá observado también en la televisión que, en los debates sobre el estado de la nación, se sobrepone una ventana en la que los intérpretes de lengua de signos interpretan las alocuciones de los diputados, pero ése es el único momento de programación en el que se utiliza ese medio de comunicación complementario. Apenas unas horas al año.

74. Centro Español del Subtitulado. Panorama del subtitulado para personas con discapacidad auditiva en España. Estudio preliminar para su constitución -10 de diciembre de 2004. p. 28. Disponible en Web:

http://www.rpd.es/documentos/pdfs_viavilidad_centroespanol-subtitulado/3_panorama_nacional.pdf

- Al viajar en tren habrá observado que en casi todos hay escalones para acceder al vagón y que en muy pocos hay sitios específicos para personas usuarias de sillas de ruedas y prácticamente ningún baño al que se pueda acceder con la silla. Según el último estudio⁷⁵, una persona usuaria de sillas de ruedas puede acceder al tren en el 37% de los viajes de RENFE que salen de Madrid⁷⁶, siendo el 58% de los destinos que salen de capital inalcanzables en tren. Como ejemplo, se puede resaltar que para las personas usuarias de silla de ruedas está vetado el viaje a ciudades tan importantes como París, Lisboa, Bilbao, Vitoria, Málaga, Burgos, León, Tarragona o Badajoz. Además sólo el 33% de los modelos de tren que utiliza RENFE son accesibles. Y lo que es peor, tal como se indica en el mismo estudio, estos porcentajes de accesibilidad son inferiores a los del año de 2004.

La lista de elementos cotidianos que discriminan a las personas con diversidad funcional podría seguir de manera prácticamente interminable, pero de momento basta como botón de muestra que se puede comprobar de manera prácticamente inmediata.

75. ROMAÑACH CABRERO, J. *Análisis de evolución de la Accesibilidad para Personas con Movilidad Reducida en viajes de RENFE 2004 - 2006*. Foro de Vida Independiente (2006). Disponible en Web: http://www.minusval2000.com/relaciones/vidaIndependiente/analisis_accesibilidad_PMR_RENFE_2004_2006.doc

76. Nótese que de Madrid salen todos los trenes más modernos de RENFE: AVE, Altaria, Alaris, etc. Y que por lo tanto se está utilizando como valoración un punto de España que no se puede considerar un caso pésimo.



REFLEXIÓN 1

Existiendo discriminación en todos los rincones de la vida cotidiana, ¿cómo es posible que ni la sociedad ni una gran parte de las mujeres y hombres con diversidad funcional sean conscientes de la misma?



3.2. La realidad en el mundo del Derecho

Siguiendo con el proceso de analizar anomalías o incoherencias en la realidad social, se pasa ahora a analizar algunas leyes del Estado y unas sentencias específicas, en las que la discriminación de las mujeres y hombres con diversidad funcional aparece de manera más sutil, y a su vez más contundente.

Conviene apuntar, no obstante, que la discriminación legislativa va en claro descenso, especialmente desde la promulgación en el año 2003 de la LIONDAU⁷⁷ y del «*Borrador de Anteproyecto de Ley por la que se reconoce la lengua de signos española y se regula el derecho a su aprendizaje, conocimiento y uso, y se establecen y garantizan los medios de apoyo a la comunicación oral de las personas sordas, con discapacidad auditiva y sordociegas*» propuesta por el gobierno español en el año 2005.

3.2.1. *La persistencia del modelo rehabilitador*

A pesar de lo mencionado, la sombra del modelo rehabilitador sigue planeando en estos modernos cambios legislativos. En el ámbito español, conforme a la regulación de la Ley 13/1982 de 7 de Abril, de Integración Social de los Minusválidos (LISMI), la aplicación de los beneficios establecidos para las mujeres y hombres con diversidad funcional comienzan a tener efecto a partir de un acto administrativo que se denomina el

77. op.cit. Ley de Igualdad de oportunidades...

«reconocimiento del grado de minusvalía»; y en la LION-DAU o Ley 51/2003 se relaciona directamente la diversidad funcional con una situación de minusvalía igual o superior al 33%. En este sentido, desde la Ley se acota y reduce el marco de análisis de la diversidad funcional y su protección antidiscriminatoria.

Dicha acotación puede tener sentido cuando de lo que se trata es de abordar cuestiones que tienen que ver con posibles prestaciones sociales o económicas. Sin embargo, desde el punto de vista de la delimitación del concepto de diversidad funcional, perpetúa la conexión entre ésta y lo que se ha denominado como visión médica de la diversidad funcional, separándose por tanto de la filosofía del modelo social. Ello porque en principio, si de lo que se trata, como en el caso de la Ley 51/2003, es de establecer una protección antidiscriminatoria, resulta difícil comprender que dicha protección se supedita a la declaración de un determinado grado de minusvalía.

En este sentido, quizás hubiera sido oportuno que la nueva norma siguiese el modelo estadounidense o inglés, en donde se protege a las mujeres y hombres —con independencia del grado de diversidad funcional— por el hecho (entre otras razones) de ser considerada socialmente una persona con diversidad funcional. De este modo, se protege a las personas que han tenido una diversidad funcional en el pasado aunque ya no la tengan, o a aquellas que simplemente sean percibidas como mujeres y hombres con diversidad funcional, o a aquellas que tienen una predisposición genética a desarrollar una determinada diferencia (teniendo en cuenta que por ello pueden ser discriminadas).



REFLEXIÓN 2

¿Por qué resulta tan difícil desvincular la diversidad funcional de la visión establecida desde el modelo rehabilitador?



3.2.2. *El incumplimiento de las Leyes sobre Diversidad Funcional*

Es llamativo el incumplimiento sistemático de las Leyes aplicables a las personas con diversidad funcional. Así en el año 1982, la Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social de los minusválidos estipulaba en su artículo cincuenta y cuatro:

«Uno. La construcción, ampliación y reforma de los edificios de propiedad pública o privada, destinados a un uso que implique la concurrencia de público, así como la planificación y urbanización de las vías públicas, parques y jardines de iguales características, se efectuará de forma tal que resulten accesibles y utilizables a los minusválidos.»

El incumplimiento de este artículo ha sido sistemático tanto en edificios públicos como privados, hasta tal punto que 21 años más tarde se asumió que lo ilegal es norma y en la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad se estipuló:

«Disposición final novena. Condiciones básicas de accesibilidad y no discriminación para el acceso y utilización de los espacios públicos urbanizados y edificaciones.

1. En el plazo de dos años desde la entrada en vigor de esta ley, el Gobierno aprobará, según lo previsto en su artículo 10, unas condiciones básicas de accesibilidad y no discriminación para el acceso y utilización de los espacios públicos urbanizados y las edificaciones, que serán obligatorias en el plazo de cinco a siete años desde la entrada en vigor de esta ley para los espacios y edificaciones nuevos y en el plazo de 15 a 17 años para todos aquellos existentes que sean susceptibles de ajustes razonables.»

En lenguaje llano, se acepta que la LISMI no se cumple y se ampara y prorroga el plazo de su incumplimiento entre 5 y 17 años, según el edificio sea nuevo o no. Es decir, que se puede interpretar que a día de hoy y hasta el 2010 no es ilegal construir edificios no accesibles para las mujeres y hombres con diversidad funcional.



REFLEXIÓN 3



¿Por qué cuando se trata de la discriminación de las mujeres y hombres con diversidad funcional se hacen leyes que amparan el incumplimiento de otras leyes en lugar de adoptar medidas tajantes que obliguen a su cumplimiento?



3.2.3. Ley del aborto

El tratamiento legislativo del aborto cuando se detecta una diversidad funcional en el feto representa una cuestión que requiere un análisis profundo desde el campo de la bioética.

Como es sabido, la Ley Orgánica 9 de 5 de julio 1985 ha modificado el art. 417 bis del Código Penal, que quedó redactado de la siguiente manera:

«1.1. No será punible el aborto practicado por un médico, o bajo su dirección, en centro o establecimiento sanitario, público o privado, acreditado y con consentimiento expreso de la mujer embarazada, cuando concorra alguna de las circunstancias siguientes:

1. Que sea necesario para evitar un grave peligro para la vida o la salud física o psíquica de la embarazada y así conste en un dictamen emitido con anterioridad a la intervención por un médico de la especialidad correspondiente, distinto de aquél por quien o bajo cuya dirección se practique el aborto.

En caso de urgencia por riesgo vital para la gestante, podrá prescindirse del dictamen y del consentimiento expreso.

2. Que el embarazo sea consecuencia de un hecho constitutivo de delito de violación del artículo 429, siempre que el aborto se practique dentro de las doce primeras semanas de gestación y que el mencionado hecho hubiese sido denunciado.

3. Que se presuma que el feto habrá de nacer con graves taras físicas o psíquicas, siempre que el

aborto se practique dentro de las veintidós primeras semanas de gestación y que el dictamen, expresado con anterioridad a la práctica del aborto, sea emitido por dos especialistas del centro o establecimiento sanitario, público o privado, acreditado al efecto, y distintos de aquél por quien o bajo cuya dirección se practique el aborto.

2. En los casos previstos en el número anterior, no será punible la conducta de la embarazada aún cuando la práctica del aborto no se realice en un centro o establecimiento público o privado acreditado o no se hayan emitido los dictámenes médicos exigidos.»

Como se puede observar, la norma establece como causa de excepción que autoriza el aborto que el feto vaya a nacer con una diversidad funcional. Y, asimismo, el plazo para la realización del aborto en este caso se prolonga de 12 a 22 semanas. Debe aclararse que no es nuestra intención introducirnos en la polémica sobre el aborto, sino resaltar que, en países como España, en lo que en principio no está permitido, existe claramente una valoración distinta entre las vidas de las personas con o sin diversidad funcional.



REFLEXIÓN 4

¿Por qué apenas se ha alzado alguna voz en este caso de discriminación legislativa?



3.2.4. Discriminación en los tribunales

ESPAÑA

En este caso, el director de una residencia para mujeres y hombres con diversidad funcional intelectual, sita en la provincia de Cáceres presentó en 2004 una denuncia por presuntos malos tratos por parte de un trabajador a un residente. Dichos hechos tuvieron lugar en el «Campo de Trabajo San Gil 2003», un campo de trabajo para los residentes, en el que se realizan actividades distintas a las habituales, que tuvo lugar en agosto de 2003. La residencia es propiedad y está gestionada por la asociación PLACEAT.

En la sentencia del juzgado de primera instancia se recogen los hechos y se consideran hechos probados los siguientes:

«(...)Ante esta situación el denunciado X⁷⁸ intentó en primer lugar que Y accediera a comer, tapándole la nariz para que abriera la boca, si bien no consiguió su propósito (...) el cuidador trató de disuadirle dándole dos manotazos en ellas [las manos], lo que tampoco dio resultado, por lo que posteriormente, procedió a colocar las manos del paciente detrás de la silla de ruedas⁷⁹ (pero sin sujetarlas con ningún otro medio, por lo que Y podía libremente volver a colocar-

78. Se omiten los nombres de las personas para preservar su intimidad y se X, Y, etc.

79. Poner las manos en la parte de atrás de la silla de ruedas a un persona con diversidad funcional física, puede, en casos determinados, ser una manera «elegante» de atarle, ya que le puede resultar imposible volver a poner las manos en posición normal sin la ayuda de otra persona.

las delante) y todo ello con el fin de que éste accediese a ingerir alimentos.⁸⁰⁾

En la consideración segunda, la juez del caso argumenta de la siguiente manera:

«Para determinar la actuación del denunciado, hemos de partir de las especiales características de Y, debido a la enfermedad mental⁸¹ que padece (parálisis cerebral), que impide analizar y respetar las órdenes que recibe y que se encuentra, en el momento de los hechos en estado de gran excitación y nerviosismo⁸²⁾

La sentencia, considerando así y basándose también en las declaraciones de una testigo que manifestó que:

«el hecho de dar manotazos, en esas concretas circunstancias no les sorprende como pauta correctiva⁸³⁾ y absolvió al trabajador.

El caso fue recurrido ante la Audiencia Provincial de Cáceres, que sin entrar en el fondo del asunto, y por cuestiones de forma legal falló la desestimación del recurso⁸⁴⁾.

Posteriormente se presentó un recurso de amparo ante el Tribunal Constitucional por violación de dere-

80. Sentencia nº 127/04 del Juzgado de instrucción nº 4 de Plascencia

81. La parálisis cerebral, según indica la OMS no es una enfermedad, ni tampoco enfermedad mental. Sin ir más lejos, existen en España personas con parálisis cerebral que son profesores de universidad y no tienen diversidad funcional mental.

82. *Ibidem.*

83. *Ibidem.*

84. Sentencia nº 225/2004 de la Sección Segunda de la Audiencia Provincial de Cáceres.

chos fundamentales, que no lo aceptó a trámite, por lo que ha sido enviado al Tribunal de los Derechos Humanos de Estrasburgo, donde se encuentra actualmente a la espera de ser aceptado a trámite.

Debido a su fuerte repercusión en el ámbito local, este caso fue objeto de interpelación en el Parlamento Autonómico de Extremadura, y en su diario de sesiones, se pueden encontrar las declaraciones de la Consejera de Bienestar Social, en las que declara que:

«el Juzgado estima que no ha habido un caso de malos tratos sino utilización de métodos que son normales en cualquier centro hospitalario⁸⁵.»

Y más adelante afirma:

«Porque estamos hablando de una parálisis, de un gravemente afectado que no tiene, además, capacidad absoluta para nada⁸⁶»



REFLEXIÓN 5



Como se puede observar, tanto los profesionales del centro, como la juez, como la Consejera de Bienestar social, consideran «enferma», a una persona con diversidad funcional. ¿Quién es responsable de que el modelo rehabilitador impere todavía en todos los niveles de la sociedad española?



85. Junta de Extremadura. Sesión Plenaria N° 28. Celebrada en Mérida, el jueves 11 de noviembre de 2004.

86. Ibidem.



REFLEXIÓN 6

El hecho de tener una diversidad funcional física (parálisis cerebral) parece suficiente para negarle la autonomía moral a la persona, sin necesidad de justificaciones más exhaustivas. ¿Por qué se confunde en muchas instancias la autonomía moral con la autonomía física?



ALEMANIA

En el año 1992, el Juzgado local de Flensburg, Alemania, decidió que los turistas sin diversidad funcional tenían derecho a que se les redujera el precio de un viaje, por haber sido enfrentados con turistas con diversidad funcional en un hotel. Ello fue la consecuencia de una demanda interpuesta por una pareja, que había reservado un paquete completo de vacaciones con una agencia de viajes alemana para ir con sus dos niños. La reclamación se debía a que en el hotel se encontraban veraneando al mismo tiempo turistas con «discapacidades severas». Durante una semana, el hotel estuvo ocupado por diez personas con diversidad funcional, algunas de las cuales se encontraban atadas a sus sillas de ruedas. Estas personas participaban en comidas comunes en el comedor del hotel. La mayoría de ellas no podía comer de manera normal, y la comida les caía de la boca a los baberos que llevaban atados alrededor del cuello. Comían utilizando instrumentos, entre los cuales uno era similar a una jeringuilla. A entender de la parte actora, esta escena resultaba repulsiva y dañaba el bienestar de los demandantes y sus niños, quienes no tenían forma de

evitarla debido a las horas comunes de la comida y de las pequeñas dimensiones del comedor.

El Juzgado de Flensburg consideró que los demandantes tenían derecho a que se les redujera el precio del viaje, ya que el servicio ofrecido por la empresa de viajes demandada había sido inadecuado, y que la expectativa a tener unas vacaciones sin impedimentos se había sido afectada, debido a que los demandantes y sus niños no habían podido disfrutar de sus comidas en el hotel sin ser perturbados, ya que esas experiencias no pertenecían a las expectativas del transcurso de unas vacaciones. En este sentido, la sentencia destacó que las comidas tranquilas en un hotel suponen parte integrante de una experiencia relajante en unas vacaciones.

Por otro lado, en lo que atañe a la afectación de derechos de las personas con diversidad funcional alegada por la parte demandada, el Tribunal entendió en ese caso que su dignidad no se veía vulnerada a través de la demanda, ya que no estaban siendo marginadas porque habían podido hospedarse en el hotel. Desde el punto de vista planteado en la sentencia, de lo que se trataba era de dilucidar qué parte debía soportar el riesgo de las circunstancias que habían conducido al inevitable daño de las vacaciones del demandante con tal «lamentable espectáculo». En realidad, la resolución comentada no llegó a abordar el tema de la dignidad de las personas con diversidad funcional por considerar a las mismas minusvalorándolas, con piedad y no como ciudadanos titulares de igual dignidad que el resto. En este sentido, destacan Degener y Quinn que el caso comentado demuestra la negación del estado de ciudadanía de las personas con diversidad funcio-

nal no se deriva necesariamente de la legislación de servicios sociales, ya que incluso en los Estados de bienestar como Alemania, en lo que atañe a políticas de diversidad funcional, la legislación de servicios sociales no garantiza una perspectiva basada en los derechos⁸⁷.



REFLEXIÓN 7

¿Por qué sigue sin existir una perspectiva de la diversidad funcional basada en derechos en países tan avanzados como Alemania?



CANADÁ

Las sentencias comentadas son parte de la concepción social que aun se tiene en relación con las personas con diversidad funcional. Ambas demuestran los prejuicios que salen a la luz a la hora de enfrentarse con la diversidad funcional. Sin embargo, y para finalizar este capítulo con un sabor menos amargo, el poder judicial tiene herramientas para modificar estas concepciones aludidas. El siguiente caso lo demuestra.

Merece ser comentada una sentencia —esta vez emanada de la Corte Suprema de Canadá— en la que se

87. A.G. Flensburg, decisión del 27 de agosto de 1992 -63 C 265/92, citada por DEGENER, T. y QUINN, G. «*A survey of International, Comparative and Regional Disability Law Reform*», en *Disability Rights and Policy. International and National Perspectives*, BRESLIN, M.L and YEE, S., transnational Publishers, United Status, 2002, p.22 y ss.

refleja la filosofía del modelo social, la consideración de la diversidad funcional como una cuestión de derechos humanos y la aplicación de una política antidiscriminatoria: *el caso Eldridge v. British Columbia (Attorney General)*⁸⁸. La acción se inició contra la provincia de Columbia Británica por tres personas sordas, quienes fueron atendidas en un hospital público y que —por carecer de intérprete— no lograron comunicarse de manera satisfactoria con sus respectivos médicos. Robin Eldridge tuvo grandes dificultades para comunicarse con su médico y los codemandantes —John y Linda Warren— se vieron sometidos a la experiencia de un parto prematuro de mellizos sin poder comprender las instrucciones de médicos y enfermeras. La acción se basó en la Sección 15 de la Carta Canadiense de Derechos y Libertades, alegándose que la legislación hospitalaria de la provincia resultaba discriminatoria contra las personas sordas, al no disponer de un servicio de intérpretes de lengua de signos para los casos en que la comunicación constituyera un componente necesario e inherente de la prestación del servicio médico.

La demanda fue rechazada tanto en primera como en segunda instancia. Sin embargo, la Corte Suprema al abordar el caso consideró que la legislación hospitalaria no resultaba discriminatoria, pero que la Provincia había violado la sección 15 de la Carta Canadiense de Derechos y Libertades al no asegurar ni garantizar la «igualdad de beneficios de la ley» a las personas con diversidad funcional. La fundamentación de la Corte se basó en una interpretación amplia del derecho a la igualdad y de la obligación de garantizarlo por parte

88. *Eldridge v. British Columbia (Attorney General)*, 151 Dominion Law Reports (D.L.R). (4th) 577, 616 (1997).

del Estado. En primer término, la Corte reconoció que la historia de las personas con diversidad funcional en Canadá es en gran parte una historia de exclusión y marginación. Explicó que la sección 15 (1) de la Carta contiene dos objetivos: el primero, un compromiso con la igual valía y dignidad humana de todas las personas. El segundo sería la rectificación y prevención de la discriminación contra determinados grupos que sufran desventajas sociales, políticas y legales⁸⁹.

La Corte llegó a la conclusión de que el mandato impuesto por la Sección 15 no se encontraba satisfecho por parte de la Provincia con la sola provisión de servicios médicos a las personas sordas *estrictamente idénticos* a los recibidos por las personas que pueden oír. Estableció que la comunicación efectiva es una parte indispensable de la prestación de servicios médicos y que, en consecuencia, la Sección 15 obligaba a la Provincia a asegurar que las personas sordas pudieran comunicarse con los médicos o demás operadores del sistema de salud, de modo que recibieran igual provecho que el resto de los ciudadanos, de conformidad con la normativa provincial. La Corte destacó que la Sección 15 establecía expresamente que «toda persona es igual ante y bajo la ley y tiene el derecho a la

89. (viene de página anterior) La mencionada Sección 15 establece: «...15.(1) Todo individuo es igual ante y bajo la ley y tiene el derecho a la igual protección y a la igualdad de beneficios de la ley sin discriminación y, en particular, sin discriminación basada sobre la raza, origen nacional o étnico, color, religión, sexo, edad o discapacidad mental o física. (2) El párrafo (1) no es incompatible con cualquier norma, programa o actividad que tenga por objeto el mejoramiento de las condiciones de personas o grupos desaventajados, incluyendo a los desaventajados por motivos de raza, origen racial o étnico, color, religión, sexo, edad o discapacidad mental o física».

igual protección y a la igualdad de beneficios de la ley sin discriminación» y que la cláusula no realizaba ninguna distinción entre leyes que impusieran cargas desiguales y las que denegasen iguales beneficios. De este modo, estableció que si se aceptaba el concepto de discriminación por los efectos adversos, resultaba inevitable entender que el gobierno tenía la obligación de adoptar medidas especiales para asegurar que los grupos desaventajados se encontrasen en condiciones de beneficiarse en igual medida de los servicios prestados por el gobierno.

En realidad, puede afirmarse que la provisión de un intérprete de lengua de signos por el hospital se encuadraba dentro de la noción de ajuste razonable, ya que era una medida de adecuación de la prestación de salud a las necesidades específicas de las personas con diversidad funcional. Y la falta de provisión del mismo —si bien aparentemente era una conducta neutra y de igualación con el resto de personas— consistía en un trato discriminatorio por ocasionar un perjuicio insalvable (por colocar a las personas con discapacidad en una situación de desventaja sustancial en comparación con otras personas sin diversidad funcional). En definitiva, como puede observarse, a través de la interpretación de los jueces de la Corte Suprema canadiense, se logra adaptar el ejercicio de ciertos derechos —comunes a todas las personas— a las necesidades específicas de las personas con diversidad funcional. Es de esperar que la interpretación comentada sea un ejemplo a seguir en otros ordenamientos jurídicos que, como España, cuenta con instrumentos idóneos.



REFLEXIÓN 8

¿Qué medidas habría que tomar para que en el resto del mundo se dictaran sentencias sobre diversidad funcional basadas en derechos?



3.3 La realidad bioética

La bioética es disciplina poco conocida por la sociedad. Para aproximarse por primera vez a ella se puede utilizar la siguiente definición⁹⁰ :

BIOÉTICA

(Del griego bios, vida, y êthiké, ética) Término reciente de origen anglosajón, que se aplica a aquella parte de la ética cuyo objeto es el estudio de los problemas morales que surgen en la actividad médica, en las investigaciones biológicas y en las ciencias de la vida en general. Hay una doble orientación en el modo de entender el objeto de la bioética. [...]. Las razones, o factores, del desarrollo de esta disciplina, de la que ya existen cátedras en diversas Facultades universitarias del todo el mundo, son, por un lado, los avances científico-técnicos producidos en los últimos años en la biología y la medicina (en ingeniería genética, técnicas de reproducción asistida, trasplante de órganos, diversos avances en procedimientos aplicables a técnicas de eutanasia y eugenesia), y por el otro lado, el creciente carácter plural y no confesional de la sociedad. Surge, así, la necesidad de una teoría ética racional que pueda fundamentar y justificar los juicios morales que han de emitirse en la sociedad actual, caracterizada por el pluralismo ideológico y la secularidad [...].

90. CORTÉS MORATÓ, J. y MARTÍNEZ RIU, A. *Diccionario de filosofía en CD-ROM*, Barcelona: Editorial Herder S.A. ISBN 84-254-1991-3. 1996.

La temática general de la bioética puede enunciarse con preguntas como las siguientes: ¿Qué es preferible, salvar la vida o disfrutarla? ¿Todo lo que técnicamente puede hacerse, puede o debe éticamente hacerse? (M. Vidal) La temática concreta abarca cuestiones como: aborto, eutanasia, dejar morir a recién nacidos deficientes, experimentación fetal, inseminación artificial y fecundación in vitro, experimentación e investigación sobre humanos, manipulación genética, trasplante de órganos, relaciones entre médico y enfermo, derecho a la asistencia sanitaria, etc.

Es en la realidad bioética, quizá la parte más teórica a la par que el nudo gordiano, donde se pueden encontrar nuevas incoherencias que caen en cascada y se propagan por la legislación, especialmente en aquella más relacionada con los temas bioéticos.

Las mujeres y hombres con diversidad funcional han tardado mucho tiempo en ser conscientes de la importancia que la bioética tenía en la percepción social sobre sus propias vidas y el posible impacto futuro de las reflexiones éticas alrededor de temas tan importantes como la nueva genética, la eutanasia, la investigación con células madre, etc.

Con esta conciencia, se ponen de relieve en esta sección las incoherencias detectadas, dejando para más adelante el estudio de la realidad bioética y la participación en la misma y de las mujeres y hombres con diversidad funcional.

A continuación se exponen los resúmenes de algunas de estas perspectivas, respecto a conocidos temas bioéticos.

3.3.1. Nueva genética

La nueva genética ha hecho aparecer muchos interrogantes para las personas con diversidad funcional que ven planear de nuevo la sombra de la eugenesia en nuestra sociedad.

Un estudio detallado de estas interrogantes ha sido ya desarrollado en detalle por los representantes oficiales del colectivo⁹¹. Aquí se mostrarán algunos de los puntos más relevantes de lo expuesto en esos escritos.

Con una visión basada en los derechos del colectivo de mujeres y hombres con diversidad funcional, la genética humana representa una amenaza porque mientras promete la curación o la contención de la posible diversidad funcional, lo que en realidad ofrece actualmente son pruebas genéticas destinadas a detectar características percibidas como indeseables. No se habla de tratar la enfermedad o la diversidad funcional, sino de eliminar o manipular fetos que no son aceptables por diversas razones. Por lo tanto, estas tecnologías abren la puerta a una *nueva eugenesia* que supone una amenaza directa a los derechos humanos de las personas con diversidad funcional.

Las amenazas se perciben y describen así en la postura oficial de una ONG de mujeres y hombres con diversidad funcional de ámbito mundial⁹²

91. ROMAÑACH, J. «*Las Personas con Discapacidad ante la Nueva Genética*», op. cit.

92. DPI Europa. Las personas con discapacidad hablan de la Nueva Genética. La postura de DPI Europa ante la bioética y los derechos humanos. Disponible en Web:
<http://freespace.virgin.net/dpi.europe/downloads/bioethics-spanish.pdf>

- Nos sentimos amenazados cuando M. Rietdijk, médico y filósofo holandés, escribe: «Debería matarse a un bebé, tanto antes como después del nacimiento, siempre que se descubra que presenta defectos físicos o mentales.»
- Nos sentimos amenazados cuando Peter Singer, profesor de bioética, escribe: «No parece muy sensato aumentar el consumo futuro de recursos limitados permitiendo que aumente el número de niños con deficiencias.»
- Nos sentimos amenazados cuando Bob Edwards, embriólogo mundialmente famoso, dice: «Pronto será un pecado que los padres tengan hijos que lleven la pesada carga de la enfermedad genética.»
- Nos sentimos amenazados cuando Dan W. Brock, bioético estadounidense del Departamento de Bioética Clínica del National Institute of Health, de Bethesda, Maryland, dice: «La sociedad podría ser mejor si evita el nacimiento de las personas ciegas y las que tengan una grave discapacidad».
- Nos sentimos amenazados por la selección que resulta de la eliminación de embriones potencialmente deficientes.
- Nos sentimos amenazados por las leyes sobre el aborto que discriminan el nacimiento de niños con discapacidad.
- Nos sentimos amenazados por la promesa que nos hace la manipulación genética de eliminar aquellas

diferencias que las personas sin discapacidad consideran inaceptables.

Como se puede observar, las amenazas derivadas de este tema bioético son reales y se están ya instaurando a nivel conceptual en el mundo occidental, haciendo peligrar incluso la propia existencia del colectivo. No obstante, la inmensa mayoría de las mujeres y hombres con diversidad funcional parece vivir al margen de estas amenazas.



REFLEXIÓN 9



¿Por qué no hay una presencia contundente del sector de la diversidad funcional en los debates bioéticos para defender estas tesis?



3.3.2. Omisiones generales sobre diversidad funcional en bioética

Las personas con diversidad funcional son objeto de estudio en los ámbitos bioéticos. Las opiniones sobre algunos asuntos bioéticos relacionados con la diversidad funcional algunas veces se derivan de la percepción social que se tiene de las vidas de este grupo social, y otras veces acaban teniendo repercusión en dicha percepción social.

La visión sobre la diversidad funcional ha sido, hasta hace muy poco, sólo planteada por personas que no

tenían ninguna diversidad funcional y, por lo tanto, carecían de conocimiento real de la vida diaria de este colectivo. Es más, algunos de ellos es posible que ni siquiera hayan tenido contacto con ninguna persona que viva esta realidad.

Un buen compendio de esta visión sobre la bioética se puede encontrar en la publicación *Los problemas morales de la biogenética*⁹³. Lo expuesto en esta publicación fue objeto de un artículo firmado por los dos únicos autores españoles que han afrontado en España la bioética desde su diversidad funcional bajo la perspectiva de la Filosofía de Vida Independiente. En este artículo se analizan textos de prestigiosas autoras, presentados en la mencionada publicación.

En uno de ellos se afirma:

« En líneas generales, la eugenesia negativa está constituida por los procedimientos dirigidos a corregir defectos genéticos, mientras que la eugenesia positiva consistiría en procedimientos destinados a evitar o disminuir el riesgo de transmisión de patologías hereditarias, en el sentido más amplio posible de la palabra "patología"⁹⁴.»

«...Está bien —decimos— que haya una selección embrionaria con el fin de evitar el sufrimiento que produce tener un hijo con síndrome de Down⁹⁵.»

93. (viene de página anterior) AA.VV (2002) *Los problemas morales de la biogenética*. Revista ISE-GORÍA. Revista de Filosofía Moral y Política. N° 27, diciembre. Madrid: Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC), Instituto de Filosofía.

94. CAMPS, V. "¿Qué hay de malo en la eugenesia?", en *Los problemas morales...* op. cit. p.57

95. *Ibidem*. p. 59

En otro texto se puede leer lo siguiente:

«... sí es posible en las intervenciones genéticas ir más allá de la *eugenesia negativa*⁹⁶, es decir, más allá de la eugenesia terapéutica, entrando en el ambiguo terreno de la *eugenesia positiva*, la eugenesia de perfeccionamiento.»⁹⁷

En el artículo⁹⁸ propuesto desde la Filosofía de Vida independiente, se cuestionan sus afirmaciones indicando que estas autoras:

«... no hacen más que poner de relieve posturas muy establecidas en nuestra sociedad, en la que la selección embrionaria o el uso de la eugenesia negativa parecen ser un hecho poco discutible, al menos desde la perspectiva laica, por lo que poco se les puede reprochar...

...Nunca se les ha ocurrido pensar que nosotros, las personas con discapacidad somos seres humanos con sus mismos derechos, que vivimos nuestras vidas todo lo bien que el pensamiento sobre nosotros o su omisión, nos deja. Olvidan que fuimos los

96. Nota que no consta en original. Obsérvese que aquí la autora da por sentado los beneficios de la eugenesia negativa, «consistente en impedir la reproducción de individuos con características indeseables» según el Diccionario de Filosofía (CORTÉS MORATÓ y MARTÍNEZ RIU, 1996). Op. cit. También se define como «los procedimientos dirigidos a corregir defectos genéticos», según el texto anterior de CAMPS, V.

97. CORTINA, A. «Ética de las biotecnologías», en *Los problemas morales...* op. cit. p.87

98. ROMAÑACH, J Y ARNAU, M.S. *Omissiones bioéticas sobre...* op.cit.

primeros en morir en manos de los nazis, que en el fondo no hicieron más que llevar a la práctica unas ideas ampliamente aceptadas en el mundo occidental.»⁹⁹

En ese mismo texto se observa también que la responsabilidad no debe recaer sólo en quienes hacen filosofía, porque es cierto que las personas con diversidad funcional han carecido de pensadores bajo la óptica del modelo social o de Vida Independiente un enfoque laico, respetuoso con las creencias personales de cada individuo.

Y también se explica que:

«Tradicionalmente, en España, la defensa ética de las personas con discapacidad ha corrido a cargo de filósofos cercanos al pensamiento católico, que han abordado la problemática con una visión caritativa, propia de la concepción judeocristiana de la discapacidad. Pensadores como Javier Gafo, o Xavier Etxeberria han hecho además aproximaciones bioéticas, desde su posición cercana o centrada en el catolicismo. El hecho de que el punto de partida sea la posición católica ha reforzado nuestra posición de enfermos, y disfrazado de buena voluntad, ha contribuido a entorpecer nuestro desarrollo personal y social. Además han "supuesto" nuestra opinión, en vez de ayudarnos a opinar.»¹⁰⁰

Por lo tanto la realidad bioética de nuestro país ha estado, hasta hace muy poco, en manos de eruditos pensadores que, o bien nunca han dado el mismo

99. Íbidem

100. Íbidem.

valor a la vida de la personas con diversidad funcional que a la de aquellos que creen no tenerla¹⁰¹, o bien basándose en sus creencias religiosas, han defendido la dignidad de su existencia, pero no han comprendido todavía que en esa dignidad iban los derechos humanos de las mujeres y hombres con diversidad funcional y de su igualdad de oportunidades. Por lo tanto, se han limitado fundamentalmente a suponer la opinión del colectivo, en lugar de ayudarle y formarle para poder formar su propia opinión.



REFLEXIÓN 10



¿Por qué muchos de los filósofos y autores dedicados al mundo de la bioética han ignorado y siguen ignorando el valor de las vidas de mujeres y hombres que son diferentes?



101. La diversidad funcional está latente en todos los seres humanos, y sólo es una cuestión de tiempo que se manifieste, principalmente por el envejecimiento.

3.4 Análisis de la realidad

En la sección anterior se han puesto de relieve una serie de realidades que resultan atípicas en el tratamiento de la diversidad funcional.

Por ejemplo, se puede ver que el modelo social impera a la hora de desarrollar derechos y escribir leyes aunque, como se ha explicado anteriormente, la sombra del modelo rehabilitador sigue planeando sobre las mismas. Además, en algunas de esas leyes, como por ejemplo la Ley del aborto, persisten resabios del modelo de prescindencia.

También se ha podido ver cómo en algunas ocasiones, el tratamiento judicial de las personas con diversidad funcional sigue dominado por el modelo rehabilitador.

Del mismo modo, se ha podido apreciar como en el tratamiento político social de la diversidad funcional, sigue imperando también dicho modelo.

Por su parte, en el mundo de la bioética se mezclan también los modelos rehabilitador y de prescindencia y se sigue reflexionando muy poco sobre la realidad vital de las personas con diversidad funcional.

Esta escasa implantación del modelo social en la realidad cotidiana, legislativa, política y bioética de la sociedad española puede deberse al resultado de varios factores. Uno de esos factores es la falta de convicción y conocimiento del modelo por parte del propio colectivo. Otro factor es resultante del hecho de que el modelo esté basado en las capacidades de los indivi-

duos, dejando de lado por tanto a aquellas personas que pensamos que carecen de capacidades o cuyas capacidades no han sido promocionadas.

Conscientes de la limitación teórica del modelo social, se propone a continuación un modelo basado en la riqueza de la diversidad y en el concepto de la dignidad de las mujeres y hombres, independientemente de su diversidad funcional. Para ello en el nuevo modelo se recalcan las carencias actuales de la sociedad española ya resueltos en el modelo social y se avanza un peldaño más cambiando el eje de apoyo del discurso desde el concepto de capacidad al concepto de dignidad, valor inherente a todo ser humano como se verá más adelante.

En este cambio de eje, en el que la dignidad pasa a ser el fundamento, la bioética se muestra como elemento clave en la elaboración de dicho modelo, que se denominará *modelo de la diversidad*.

4. EN BUSCA DE UN NUEVO MODELO

«La ocasión hay que crearla, no esperar a que llegue.»

FRANCIS BACON

Tal como se ha indicado en el capítulo anterior, la clave para buscar un modelo que proporcione un futuro mejor para las mujeres y hombres con diversidad funcional y por extensión a toda la sociedad está basada en las ideas ya establecidas por el modelo social, un cambio de eje fundamental desde el concepto de capacidad al concepto de la dignidad y en el uso de la bioética como herramienta fundamental del cambio. En este capítulo se pretende profundizar en sus detalles e ir proponiendo elementos conceptuales que sirvan para conformar una nueva concepción social de la diversidad funcional, que se expondrá en el siguiente capítulo.

Para ello se abordarán diferentes temas como son:

- el necesario cambio de la estructura mental asociada a la diversidad funcional, que mezcla enfermedad y diversidad funcional, y la clasificación de la diversidad funcional por diferencias orgánicas, también conocido como *desmedicalización* de la diversidad funcional.
- la confusión entre autonomía moral y autonomía funcional, necesaria para abordar nuevas políticas

que promuevan la *desinstitucionalización* de las personas con diversidad funcional de todas las edades.

- el *cambio de terminología* ya utilizado en este mismo texto, que invita a erradicar la visión negativa de la diversidad funcional desde las palabras.
- el concepto de *dignidad*, en el que parece estar una de las claves de las incoherencias, desmenuzando sus diferentes usos, acepciones y significados.
- la *bioética*, que ha sido la que ha sacado a la luz los problemas de la dignidad, y que podría servir como herramienta para plantear soluciones a los planteamientos sobre la dignidad en la diversidad funcional.

4.1. La desmedicalización: un cambio en la estructura mental

El modelo rehabilitador ha tenido consecuencias muy importantes en la percepción actual de la sociedad sobre las mujeres y hombres con diversidad funcional. El impacto más importante viene de la taxonomía de la diversidad funcional basada en la percepción médica de la misma, es decir, en función de la patología o la diferencia funcional de un individuo concreto.

La evolución al modelo social ha ayudado a desmedicalizar la diversidad funcional, pero en la mayor parte de los países persisten socialmente una serie de estigmas respecto al colectivo, que requieren un cambio en la estructura mental de la percepción de la diversidad funcional.

Algunos de estos estigmas o prejuicios son:

- La confusión entre enfermedad y diversidad funcional
- La confusión entre la autonomía moral y la autonomía funcional de las personas con diversidad funcional
- La imposibilidad de un tratamiento transversal en las políticas de la diversidad funcional
- El mito del «sufrimiento» en la diversidad funcional

En esta sección se ponen de relieve estos prejuicios y se desmontarán argumentando la nueva estructura

del pensamiento necesaria para afrontar el futuro y conseguir así la igualdad de oportunidades y la no discriminación efectivas de las mujeres y hombres con diversidad funcional.

4.1.1. *Un cambio en la terminología*¹⁰²

La «teoría simultánea» define que tanto el lenguaje como el pensamiento están ligados entre sí. Esta teoría fue dada a conocer ampliamente por el psicólogo ruso L.S. Vigotsky¹⁰³, quien explicaba que el pensamiento y el lenguaje se desarrollaban en una interrelación dialéctica y considera que las estructuras del habla se convierten en estructuras básicas del pensamiento, y que la conciencia del individuo es primordialmente lingüística, debido al significado que tiene el lenguaje o la actividad lingüística en la realización de las funciones psíquicas superiores del hombre.

Las palabras o términos llevan asociados ideas y conceptos, y esta correspondencia no es azarosa sino que representa valores culturalmente aceptados del objeto o ser nombrado. Estos valores se transmiten en el tiempo utilizando las palabras como vehículo. Con el tiempo, si se quiere cambiar ideas o valores, no hay más remedio que cambiar las palabras que los sopor-

102. Basado en el mensaje nº 13.457, del 12 de Mayo de 2005, del Foro de Vida Independiente, por parte de Manuel Lobato y Javier Romañach.

<http://es.groups.yahoo.com/group/vidaindependiente/message/13457>

103. VIGOTSKY, L. *Pensamiento y lenguaje*. Paidós. Barcelona, 1985.

tan y les dan vida. Como afirmada Heidegger, «El que habla es el lenguaje, no el hombre...»¹⁰⁴ .

El peso del lenguaje es tal, que puede acabar alienando al propio individuo al ser heredero inconsciente de modelos e ideologías. Tal como indica Ponzio al analizar el concepto de gramática transformacional de Chomsky:

«La descripción chomskyana de la competencia y actuación lingüísticas reproduce la condición de sujeto hablante alienado en el cual se refleja la manipulación que el sistema socioeconómico ejerce sobre él. El hablante se adapta pasivamente a los códigos lingüísticos vigentes en el sistema social al que pertenece, es un simple usuario de una lengua ya constituida según un sentido que no comprende y del que no es autor, según ideologías e intereses que no son los propios y a cuyo mantenimiento contribuye. La creatividad de su lenguaje consiste en producir frases usando modelos y programas sobre los cuales no puede ejercer ningún control. La autosuficiencia del sistema de la reglas interiorizadas por el hablante, tal como lo presenta Chomsky, es propia de la situación de "clausura del universo del discurso" descrita por Marcuse.»¹⁰⁵

En nuestros códigos lingüísticos actuales existen muchas palabras ampliamente utilizadas en diferentes ámbitos para denominar al colectivo de mujeres y hombres con diversidad funcional. La más utilizada

104. HEIDEGGER. M. *Satz vom Grund*, Neske. Pfullingen. 1957, p. 161; traducción al español de Félix Duque y Jorge Pérez de Tudela.

105. PONCIO, A. *Gramática transformacional e ideología política*. Ediciones Nueva Visión. Buenos Aires. 1974. p. 28

socialmente en España es «Minusválido»: plazas de aparcamiento reservados para minusválidos, lavabo para minusválidos, pensiones para minusválidos, etc. Tanto en televisión como en la radio, así como en las calles, se define un colectivo «menos válido», o que «vale menos».

Por otro lado, en los textos jurídicos españoles, persiste esta terminología y se usan términos como incapacitación, incapacidad, discapacidad, invalidez (parcial, total, absoluta y gran invalidez), 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, ligada quizá al pasado documental ya establecido¹⁰⁶:

«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»

106. Las comillas interiores son de los autores.

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 OMS promocionó la denominada Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), adoptada durante la 54^a 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:

- *Déficit en el funcionamiento*: es la pérdida o anomalía (en términos estadísticos) de una parte del cuerpo o de una función fisiológica o mental.
- *Limitación en la actividad*: son las dificultades que una persona puede tener en la ejecución de las actividades.
- *Restricción en la participación*: son problemas que una persona puede experimentar en su implicación en situaciones vitales.
- *Barrera*: son todos aquellos factores ambientales en el entorno de una persona que condicionan el funcionamiento y crean discapacidad.
- *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.

Esta búsqueda de nuevos conceptos es un loable intento por desplazar el «*problema*» de la diversidad funcional de la persona al entorno. No obstante, si se analizan los términos utilizados, se observa que contienen las palabras *déficit, limitación, restricción, barrera y discapacidad*.

Ninguno de estos términos es positivo, ni neutro, por lo que resultan un vano intento de cambiar una realidad lingüística y conceptual en la que los propios autores del documento de la OMS no exponen una visión neutra o positiva de la diversidad funcional.

La diversidad funcional, analizada bajo la perspectiva de la Filosofía de Vida Independiente, 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.

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 la persona con diversidad funcional. De hecho, y en general, las propias mujeres y hombres con diversidad funcional prefieren los términos que designan directamente su diferencia funcional 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 a la persona o completamente a la sociedad, no han tenido demasiado éxito.

En esta propuesta terminológica, se busca un lugar intermedio que no obvие la realidad. Las mujeres y hombres con diversidad funcional son diferentes, desde el punto de vista biofísico, de la mayor parte de la población. Al tener características diferentes, y dadas las condiciones de entorno generadas por la sociedad, se ven obligados a realizar las mismas tareas o funciones de una manera diferente, algunas veces a través de terceras personas.

Así, muchas personas sordas se comunican a través de los ojos y mediante signos o señas, 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 de la persona y la falta de respeto de las mayorías, que en sus procesos constructivos sociales y de entorno, no tienen en cuenta esa diversidad funcional.

CUESTIÓN DE MAYORÍAS QUE DISCRIMINAN

Conviene tener en cuenta que una persona «se integra» en el colectivo de las mujeres y hombres con diversidad funcional cuando se da cuenta de que no puede realizar las mismas funciones de igual manera que la mayoría y de que, por este motivo, resulta discriminado por la sociedad. Si la mayoría de los seres humanos, por ejemplo, no viéramos, 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 en 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 se construye nuestro entorno depende de lo que se ha enseñado que es «normal» en sentido estadístico, y esta «normalidad» va cambiando con los tiempos. Conviene no olvidar que lo «normal» es una ficción estadística de carácter meramente instrumental que se refiere a lo corriente, lo más frecuente.

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

Por el contrario, en la construcción del entorno social, físico y mental, ha primado la discriminación de todo aquel que es diferente, adoptando actitudes de negligencia, explotación, arrinconamiento, negación de derechos, asignando papeles pasivos y de esclavitud y generando de conflictos. Basta recordar las discriminaciones y abusos que han sufrido y sufren diariamente los indígenas americanos, las mujeres y hombres de raza negra, las mujeres y hombres sin recursos económicos, las mujeres, explotación de niños, inmigrantes, 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, como ya se ha comentado en el capítulo 2 de este trabajo, el Movimiento de Vida Independiente, en la Universidad de Berkeley, California. Este fue el primer movimiento conocido en la lucha por los derechos humanos, políticos, cultura-

les, 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 personas cuya diversidad se aprecie como un valor, y encontrar su lugar en este mundo.

Obsérvese que la discriminación ejercida sobre el colectivo de mujeres y hombres con diversidad funcional tiene unas características peculiares que hacen que muchos de los hombres y mujeres que forman parte del colectivo, y la sociedad en su conjunto, no perciban esta discriminación. La experiencia demuestra que esa discriminación no es percibida por el resto de la sociedad, e incluso por muchos miembros del colectivo. Sin embargo es realmente la discriminación y no la propia diversidad funcional la que delimita la pertenencia al colectivo. Así, por ejemplo, una persona miope tiene ojos que funcionan de otra manera, pero al existir soluciones socialmente extendidas como las gafas, no sufre ninguna discriminación por su diferencia. Sin embargo, cuando las gafas, lentillas o elementos similares se demuestran insuficientes, la persona pasará a ser discriminada por su diversidad funcional ya que, por ejemplo, no recibirá la misma información escrita y de orientación que el resto de la sociedad.

Por este motivo, este concepto, la discriminación, puede y debe ser resaltada en el uso del término cuando

resulte necesario, especialmente cuando se trate de dirigirse a personas que no la hayan percibido todavía.

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 Independiente en España, en enero de 2005¹⁰⁷. Es la primera vez en la historia y en el mundo que se propone un cambio hacia una terminología no negativa, ni basada en la capacidad, sobre la diversidad funcional, y esa propuesta parte exclusivamente de las mujeres y hombres con diversidad funcional. Se pretende ir incluso más allá y obviar la estrategia social del «desviacionismo», esa que obtiene como resultados el «ellos» y «nosotros», para plantear que la diversidad funcional es algo inherente al ser humano y que, en muchas ocasiones, puede ser de carácter transitorio o circunstancial, por lo que aflora su carácter de conflicto social que, de forma directa, indirecta, transitoria o definitiva, alcanza a todos los seres humanos.

El nuevo 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).

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

El uso de la palabras «mujeres y hombres con» mantiene la tradición anterior de reforzar el concepto de que se designa a mujeres y hombres y, por lo tanto, se quiere reforzar la dignidad inherente a la esencia como seres humanos que nacen y quieren vivir con los mismos derechos y dignidad que todos los demás, tal como lo establece la ONU¹⁰⁸ :

«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.»

La palabra «diversidad» viene definida en el Diccionario de la Real Academia¹⁰⁹ de la Lengua como:

DIVERSIDAD. (*Del lat. diversitas, -atis*).

1. f. Variedad, desemejanza, diferencia.

Con esa palabra se quiere 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. Perteneiente o relativo a las funciones

En esta palabra se utiliza la primera acepción de la palabra función:

108. *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. Artículo 1.

109. *Diccionario de La Lengua Española*. Vigésima segunda edición. Disponible en Web: www.rae.es

FUNCIÓN. (*Del lat. *functio*, -onis*).

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

En concreto, se hace referencia a los dos primeros conceptos: a las funciones de los órganos o partes del cuerpo humano (P. Ej. ojos, oídos, piernas, cerebro, médula espinal, etc.) y también a las funciones que realizan habitualmente los seres humanos como seres vivos (por ejemplo, desplazarse, ver, comunicarse, etc.)

El término es, por lo tanto, semánticamente correcto en lengua castellana y recoge todos los conceptos que se quieren expresar, a excepción de la discriminación.

No obstante, la tradicional vinculación entre la diversidad humana y la discriminación social hace que pueda no resultar necesaria la inclusión de este aspecto en la definición del término, ya que se lucha para 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.

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, se debe escribir mujeres y hombres con diversidad funcional o bien hombres y mujeres con diversidad funcional.

Desde la Filosofía de Vida Independiente se propugna 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, incluyendo a todas aquellas personas que, circunstancial o transitoriamente, se ven de repente inmersas en un entorno hostil que les niega su ciudadanía.

No obstante, las soluciones para erradicar esa discriminación deben atender a la diversidad específica de grupos de individuos que se pueden agrupar y denominar como mujeres y hombres con: diversidad funcional física, diversidad funcional visual, diversidad funcional auditiva, diversidad funcional mental, diversidad funcional intelectual, diversidad funcional orgánica, diversidad funcional circunstancial y/o transitoria, etc. El tiempo transcurrido en el uso del término pone de relieve que, con frecuencia, la palabra «funcional» es omitida en el lenguaje oral y se habla de diversidad física, diversidad visual, etc.

A la hora de atender a la diversidad lingüística del Estado Español se pueden acuñar términos como «*diversitat funcional*» en catalán, «*diversidade funcional*» en gallego y «*funtzionaltasun aniztasuna*» en vasco.

Atravesando las fronteras y con ánimo de proponer y no de imponer, tal como se ha hecho a lo largo de esta sección, se presentan «*functional diversity*» en inglés, «*diversité fonctionnelle*» en francés y «*diversità funzionale*» en italiano.

IDEAS CLAVE DEL TÉRMINO

A lo largo de esta sección se han 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 la mente o su totalidad que funcionan de otra manera porque son diferentes.
- Mujeres y hombres que por motivos de la diferencia de funcionamiento de su cuerpo o su mente 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 aquí se propone denominar a ese colectivo, al que, como ya se ha comentado anteriormente, pertenece uno de los autores, es *mujeres y hombres con diversidad funcional*, ya 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 a nuestra sociedad.

No obstante, si se quiere hacer efectivo el uso del término como herramienta de cambio de mentalidad, éste deberá tomar *varias formas*, en función del público al que vaya dirigido. Así, para su uso en textos técnicos y a efectos de diferenciar ámbitos de discusión, puede que la amplitud del término pueda dar lugar a ambigüedades y requiera una precisión mayor que diferencie los tres conceptos que abarca: partes del cuerpo que funcionan de otra manera, personas que funcionan de otra manera y discriminación por esas diferencias.

Para este tipo de ajustes que puedan ser necesarios, se proponen los términos «*diferencia orgánica*» y «*diferencia funcional*», equivalentes a los antiguos «deficiencia» y «discapacidad» de la clasificación de la OMS de 1980, típicos del modelo rehabilitador, o de nuevo «diferencia funcional» cuando se hable de la «deficiencia» tal y como la concibe el modelo social. De nuevo se resalta aquí la diferencia con respecto a una media estadística vinculada a una cultura y un tiempo dados y se huye de la valoración de dicha diferencia.

Por otro lado, a la hora de usar el término para dirigirse a una audiencia que no sea consciente de la discriminación que sufre el colectivo de hombres y mujeres con diversidad funcional, y con el fin de reforzar el concepto de discriminación que, a pesar de ir incluido en la esencia de diversidad pasa desapercibido para la gran mayoría de la sociedad, se propone el uso del término *mujeres y hombres discriminados por su diversidad funcional*. Este uso facilita además la difusión del criterio de pertenencia al colectivo de personas con diversidad funcional, la discriminación.

Sin embargo, y para lo que compete al modelo propuesto, que es la lucha por la dignidad en la diversidad y contra la discriminación y la desventaja social, el término fundamental a utilizar es «diversidad funcional», que es el aplicable a todos los ámbitos de la sociedad.

4.1.2. *El error de la clasificación médica*

Las políticas sociales y realidades sobre la diversidad funcional de todo el mundo, y muy especialmente en España, son el resultado de partir exclusivamente del modelo médico e intentar «modernizarse» muy lentamente al modelo social o de Vida Independiente, sin abandonar la parte más importante de la confusión, la clasificación y separación por criterio médico. Esta confusión ha contribuido a mantener otra importante mezcla entre dos conceptos relacionados pero muy distintos: enfermedad y diversidad funcional.

En esta sección se demostrará cómo esta confusión está ya resuelta en los ámbitos internacionales y en el ámbito jurídico español, de manera que se pueda contribuir desde aquí a disipar toda duda al respecto y, de esta forma, esta diferencia alcance también a la realidad social.

La clasificación por patologías o diferencias funcionales (deficiencias) tiene mucho sentido para el mundo médico. De hecho ha resultado muy útil a los médicos a la hora de clasificar y determinar tratamientos para "curar" o "rehabilitar" una determinada diferencia funcional u orgánica.

Como personas con permanente contacto con la enfermedad y la diversidad funcional, los médicos se han dotado de tablas y herramientas de clasificación que les permiten un mejor conocimiento tanto del tratamiento como de las diferencias funcionales de un «paciente».

Esta clasificación ha resultado y resulta útil al mundo médico, por lo tanto, no se trata de eliminar esta clasificación, sino de desvincularla de la parte social de la diversidad funcional. Se trata de reducir al ámbito médico lo que es del ámbito médico y no mezclarlo con la realidad y problemática social de las mujeres y hombres con diversidad funcional.

Este uso indebido de la clasificación médica como herramienta de diseño de políticas y acciones sociales, ha dado lugar a una tremenda confusión en toda la sociedad y a unas políticas incoherentes en las que lo médico ha dominado a lo social. Además, con el paso del tiempo, la historia ha acabado dividiendo al colectivo de la diversidad funcional que, partiendo de las necesidades específicas de su diversidad, ha buscado soluciones puntuales y descoordinadas para cada tipo de diversidad funcional, haciendo que los individuos se «despisten» del verdadero problema, la discriminación constante y diaria que sufren todas las mujeres y hombres del colectivo por el hecho de ser diferentes.

Ese «despiste» hace que las personas que son funcionalmente diferentes estén más preocupadas por una cura, que nunca llega, para deshacerse de su diversidad funcional, que por la lucha real y efectiva de sus derechos y de su igualdad real de oportunidades en su vida diaria, lo que ha provocado una situación de pasividad hacia la discriminación que continúan sufriendo diariamente, esperando eternamente su vuelta a la «normalidad». De esta manera han creído a pies juntillas lo que el colectivo de los médicos les ha comunicado: que están «mal hechos» y que deben ser «reparados», que están «enfermos» y por consiguiente deben ser «curados».

La siguiente sección se dedicará a deshacer la confusión entre dos conceptos, la enfermedad y la diversidad funcional.

4.1.3. *La diferencia entre enfermedad y diversidad funcional*

A la hora de analizar la confusión existente entre enfermedad y diversidad funcional, o mejor dicho entre enfermedad y diferencia funcional (deficiencia), habrá que establecer tres planos de discusión:

- el plano técnico
- el plano jurídico
- el plano social

Partiendo del plano técnico, el diccionario de la Real Academia Española de la Lengua, en su edición de 2004, dice lo siguiente:

ENFERMEDAD. (*Del lat. infirmitas, -atis*).

f. Alteración más o menos grave de la salud.

DISCAPACITADO, DA.¹¹⁰ (*Calco del ingl. disabled*).

1. adj. Dicho de una persona: Que tiene impedida o entorpecida alguna de las actividades cotidianas

110. Hay que tener en cuenta que el término diversidad funcional ha sido acuñado en 2005 y que el término tradicional es discapacidad, que a su vez se considera cualidad de discapacitado.

consideradas normales, por alteración de sus funciones intelectuales o físicas

Se deduce de estas definiciones que la enfermedad está relacionada con la salud, mientras que la diversidad funcional con las funciones de un individuo.

En la sección anterior ya se ha visto como la CIF¹¹¹, la Clasificación internacional sobre Funcionalidad, Discapacidad y Salud se creó con el objetivo de disponer de una herramienta que permitiera comparar información sobre la salud a nivel internacional. A esa información se le da un enfoque holístico que tiene en cuenta al individuo y a su entorno, utilizando clasificaciones que tienen en cuenta la diferente realidad de los cuerpos y funciones de la diversidad funcional, pero hace además, de manera innovadora, mucho hincapié en las actividades y la participación del individuo y en los factores ambientales que rodean a ese individuo. En esta clasificación, la OMS empieza a separar la enfermedad de la diversidad funcional, y considera a ésta última un asunto principalmente social.

Partiendo de ese pensamiento y utilizando el conocimiento de la OMS, se pueden afirmar lo siguiente sobre la relación entre la enfermedad y la diversidad funcional:

- No toda enfermedad genera una diversidad funcional (gripe, faringitis, etc.)
- Una enfermedad puede tener como efecto la diversidad funcional (esclerosis múltiple, Alzheimer, etc.)

111. International Classification of Functioning, Disability and Health. 2001. op. cit.

- Una diversidad funcional no implica necesariamente una enfermedad (tetraplejia, ceguera, sordera, etc.)
- Hay enfermedades que afectan a la estructura del cuerpo y no parecen afectar a su funcionalidad (VIH/SIDA, hemofilia, etc.). En el momento en que se sufre discriminación por esta diferente estructura, se consideran diversidades funcionales
- Una persona con diversidad funcional sufre discriminación social (al acceder a estudios, trabajo, ocio, transporte, etc.)
- La enfermedad y la diversidad funcional son realidades diferentes y por lo tanto requieren aproximaciones distintas.
- Las políticas sanitarias deben utilizar sus principios e instrumentos. Las políticas sociales deben utilizar los suyos y deben partir de orígenes diferentes

Por lo tanto, si se centra el discurso en la perspectiva social o de discriminación de las personas, se entiende que una persona con diversidad funcional puede tener o no una enfermedad, pero lo que tiene seguro es un cuerpo diferente (en estructura o funcionalidad) y una discriminación permanente derivada de su entorno.

Otro argumento que refuerza la tesis de la diferencia entre la enfermedad y la diversidad funcional es su tratamiento jurídico que, como se expone a continuación, no tiene ninguna relación en ambos ámbitos. La regulación del *derecho a la protección de la salud*, recogido por el artículo 43 de la Constitución de 1978, desde el punto de vista de las cuestiones más estre-

chamente vinculadas a la condición de sujetos de derecho de las mujeres y hombres usuarias de los servicios sanitarios, es decir, la plasmación de los derechos relativos a la información clínica y la autonomía individual de los pacientes en lo relativo a su salud, ha sido objeto de una regulación básica en el ámbito del Estado, a través de la *Ley 14/1986, de 25 de abril. General de Sanidad*.

Los derechos del paciente han sido regulados por la *Ley básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica*¹¹².

Sin embargo, los *derechos de las personas con diversidad funcional* están contemplados en dos leyes fundamentales del estado Español¹¹³:

- LISMI - *Ley 13/1982 de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos*
- LIONDAU - *Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad*

Por lo tanto, se puede concluir que, en el año 2005, los enfermos y las personas con diversidad funcional son tratados de manera diferente a nivel jurídico, reforzan-

112. LEY 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Disponible en Web: <http://www.todalaley.com/mostrarLey892p1tn.htm>

113. La Ley de promoción de la autonomía y atención de las personas en situación de dependencia no se contempla, por no estar vigente todavía, a la hora de la elaboración de este libro

do la tesis de la diferencia entre la diversidad funcional y la enfermedad.

Sin embargo, en los medios de comunicación, resulta prácticamente imposible encontrar la diferenciación de la enfermedad y la diversidad funcional, incluso en aquellos medios del propio colectivo de mujeres y hombres con diversidad funcional.

La explicación es sencilla, la diferencia ha sido establecida recientemente y las personas con diversidad funcional se han agrupado en asociaciones según su diferencia funcional. Además, la ausencia de centros o líneas de investigación sobre la diversidad funcional como una parte más de la diversidad social, han dejado sin referentes de pensamiento propio a un grupo de personas que se aferran a aquello que les enseñaron: el modelo rehabilitador.

Por si esto fuera poco, dos de los casos más famosos aparecidos en los medios de comunicación relacionados con las personas con diversidad funcional: Christopher Reeve¹¹⁴ y Ramón Sampedro¹¹⁵, han promocionado aún más el modelo rehabilitador, provocando un fuerte retroceso en la visión social de las personas con diversidad funcional.

114. Actor estadounidense, conocido por su papel en la película *Superman*, que tuvo una tetraplejía y que luchó pública y mediáticamente por conseguir curarse. Murió en el año 2004

115. Ramón Sampedro, que también tuvo una tetraplejía, luchó por la modificación del código penal para que se despenalizara el suicidio asistido para casos como el suyo. Su caso saltó con fuerza en los medios a raíz del estreno en 2004 de la película *Mar Adentro*, que fue vista por más de 4 millones de espectadores. La película ha promocionado la imagen de sufrimiento y diferente valor de las vidas de las personas con diversidad funcional.

4.1.4. *La capacidad de autodeterminación o autonomía moral*

La capacidad de autodeterminación o *autonomía moral* puede ser entendida como un espacio reservado, sin restricciones, para la acción voluntaria de la persona. El valor de la autonomía se basa en el supuesto previo de una capacidad de acción y de comportamiento autodirigido. Por lo tanto, se apoya en la imagen implícita de una persona moralmente libre.

En este sentido, en el contexto de la diversidad funcional, la imagen de sujeto moral plantea al menos dos grandes problemas¹¹⁶:

- Uno de ellos es que generalmente suele asociarse la diversidad funcional intelectual, con la carencia de capacidad para el ejercicio de la libertad moral.
- Una segunda dificultad a la que se enfrenta este valor en el contexto de la diversidad funcional, es que muchas veces la sociedad no se toma en serio la autonomía de las mujeres y hombres con diversidad funcional, que tienen esa «capacidad» absoluta para el ejercicio de dicha libertad moral. Este es el típico caso de las mujeres y hombres con diversidad funcional física o sensorial.

116. En este sentido, como expresa Nino, la ciudadanía moral no es una cuestión de teoría biológica, sino de teoría política, o de teoría moral en un sentido amplio. NINO, C. Ética y derechos humanos. Un ensayo de fundamentación. Ariel Derecho. Barcelona, 1989, pp. 45 y ss.

En la sociedad actual se constata que sí hay un tratamiento diferente para las personas que carecen de, o no han obtenido todavía su capacidad de autodeterminación. Así, los niños menores de determinadas edades tienen un tratamiento diferenciado en el sistema jurídico español, al igual que las personas que han sido incapacitadas legalmente.

El tratamiento jurídico del niño se basa en tres principales instrumentos jurídicos que con ánimo globalizador pretendieron en su momento reconocer y proteger los derechos de todos los niños: la Declaración de Ginebra de los Derechos del Niño de 1924, la Declaración de la ONU de los Derechos del Niño de 1959 y la Convención de la ONU sobre los Derechos del Niño de 1989.

No es objeto de este estudio analizar con detalle los derechos de los niños, sino poner de relieve que existe un amplio colectivo de personas, en este caso los niños y niñas, cuya autonomía moral está tutelada habitualmente por sus padres, que procuran educarles para que aprendan a decidir sobre sus propias vidas.

El otro colectivo es el de las personas incapacitadas legalmente, es decir, aquellos cuya autonomía moral es tutelada por otros, por decisión judicial, y que requiere un proceso de incapacitación. Tal y como indica la profesora María José Santos Morón, «La incapacitación es un mecanismo que el Derecho pone a disposición de aquellas personas aquejadas por trastornos mentales (y, en su caso, físicos, cfr. art. 200 C.c) cuando estos trastornos le impiden gestionar ade-

cuadramente sus intereses e incluso, en ocasiones cuidar materialmente de su propia persona.»¹¹⁷

Existen por lo tanto, dos grupos de personas a los que no se les concede su plena capacidad de decisión sobre sus propias vidas, su autonomía moral, unos en función de su edad y otros en función de su diversidad funcional, tras un proceso judicial.

Por otro lado, las mujeres y hombres con gran diversidad funcional física (p. ej. personas con tetraplejia), han necesitado, necesitan, constantemente la ayuda de una tercera persona para realizar sus actividades diarias. Esta necesidad de una persona, sumada al pensamiento establecido por el modelo rehabilitador de la diversidad funcional, a la sobreprotección familiar y a la visión social del inferior dignidad de sus vidas han tenido como resultado la confusión entre la ayuda necesaria para la realización de una tarea, y la capacidad de decisión para realizar dicha tarea.

Muchas de las mujeres y hombres que han perdido su autonomía física no han perdido su autonomía moral y mantienen intacta su capacidad de decisión incluso cuando no pueden hablar o no pueden mover ninguno de sus miembros. Sin embargo, el empeño en rehabilitar esa falta de autonomía física ha traído consigo la cesión de la voluntad del individuo en beneficio de otros que le decían lo que tenía que hacer para llegar a ser «normal». Esta cesión tiene como consecuencia la

117. SANTOS MORÓN, M. J. «La situación de los discapacitados psíquicos», en el libro: Los derechos de las personas con discapacidad: perspectivas sociales, políticas, jurídicas y filosóficas. op. cit. p. 168.

institucionalización de mujeres y hombres con plena autonomía moral, en virtud de su falta de autonomía física.

Guiadas por el pensamiento del modelo médico y la cesión de la voluntad de las personas con diversidad funcional, muchas de las políticas que se han realizado hasta ahora sobre la diversidad funcional han sido sobreprotectoras, con trato equivalente al de los niños, y han asumido la falta de capacidad de autodeterminación de un colectivo muy heterogéneo.

Como consecuencia, hay mujeres y hombres en residencias que históricamente han sido institucionalizadas y no pueden ejercer plenamente su capacidad de autodeterminación debido a su diversidad funcional física y a la necesidad de tener a otra persona para poder desarrollar las tareas básicas para el desarrollo de una vida en igualdad de oportunidades.

Según las estadísticas mostradas en el cuadro siguiente¹¹⁸, el colectivo de personas con diversidad funcional está formado por un 80% de personas que tienen esa clara libertad moral, la capacidad de autodeterminación y un 20% que se piensa que no la tiene. No obstante, por los motivos ya mencionados, se han hecho políticas dirigidas a ese 20%, desdeñando la autonomía y libertad moral del 80%, es decir se ha priorizado la realidad de 1 de cada 5 personas, relegando a un segundo plano la realidad de 4 de cada 5.

118. Fuente: Encuesta sobre Discapacidades,...op. cit. Agrupación por discapacidades. Disponible en Web: <http://www.discapnet.es/documentos/estadisticas/eddes02.xls>

GRUPOS DE DISCAPACIDADES	de 6 a 64 años	65 y más años	Total Personas	% Total
Total	1.405.992	2.072.652	3.478.644	100%
Ver	304.512	697.778	1.002.290	29%
Oír	295.869	665.479	961.348	28%
Comunicarse	179.092	180.264	359.356	10%
Aprender, aplicar conocimientos y desarrollar tareas	238.984	335.426	574.410	17%
Desplazarse	414.649	809.383	1.224.032	35%
Utilizar brazos y manos	447.985	644.887	1.092.872	31%
Desplazarse fuera del hogar	737.489	1.352.194	2.089.683	60%
Cuidar de sí mismo	215.048	561.830	776.878	22%
Realizar las tareas del hogar	475.693	984.881	1.460.574	42%
Relacionarse con otras personas	230.197	338.519	568.716	16%

Es probable que, en el momento en que las políticas de diversidad funcional se orienten a promover la capacidad de autodeterminación de todos los individuos, muchos de ellos, tradicionalmente aparcados por la sociedad, sean capaces de tomar las riendas de sus propias vidas.

Así, al igual que se promociona la autonomía moral de los niños, en el momento en que se promocióne también la autonomía moral de las personas que son diferentes y a las que tradicionalmente se les ha supuesto una falta de esta autonomía, es posible que se vea que la realidad social resultante será una sociedad más abierta a la diversidad, y más proclive a aceptar el valor de la diversidad funcional como elemento de cohesión en una sociedad que, a día de hoy, sigue negando la esencia de la diversidad funcional en todos sus individuos a lo largo de toda la vida.

4.1.5. *Hacia la transversalidad*

La palabra *transversalidad* no existe en el diccionario de la Real Academia Española, pero es el resultado de sustantivar el adjetivo transversal cuya definición es según el Diccionario de la Real Academia Española de la Lengua, en su edición de 2004:

TRANSVERSAL

1. adj. Que se halla o se extiende atravesado de un lado a otro.

Este término se utiliza para indicar que algo afecta a varios ámbitos y debe ser contemplado en todos ellos. Así, la LIONDAU¹¹⁹ señala la transversalidad como un principio inspirador de la Ley indicando:

«Transversalidad de las políticas en materia de discapacidad, el principio en virtud del cual las actuaciones que desarrollan las Administraciones públicas no se limitan únicamente a planes, programas y acciones específicos, pensados exclusivamente para estas personas, sino que comprenden las políticas y líneas de acción de carácter general en cualquiera de los ámbitos de actuación pública, en donde se tendrán en cuenta las necesidades y demandas de las personas con discapacidad»

En el ámbito de este documento, la transversalidad se aplica de manera diferente. Aquí se habla de la transversalidad de la discriminación en la diversidad funcional, es decir, que la discriminación afecta a todo tipo de diversidad funcional y por lo tanto la lucha contra ella debe venir de mujeres y hombres que se vean discriminadas por cualquier diversidad funcional, trascendiendo las diferencias médicas.

Tal como indica Juan José Maraña¹²⁰:

«La opresión y la exclusión social es transversal a todas las discapacidades: con diferencia en la distinción y variabilidad de necesidades e instrumentos para satisfacerlas, las personas con discapacidad

119. Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades..... op. cit. artículo 2.f

120. MARAÑA, J. J. Vida Independiente. Nuevos modelos.... op. cit. p.61.

confluimos, todas, en la gran avenida de la segregación social, económica, política y cultural.»

El modelo de Vida Independiente, el modelo social y la evolución que se propone en este texto promocionan la transversalidad de la discriminación que sufren las mujeres y hombres con diversidad funcional y huyen de la clasificación de la diversidad en función de criterios médicos. Sin embargo, el movimiento asociativo, imbuido en un modelo rehabilitador impuesto desde el exterior, ha concentrado la atención de las personas con diversidad funcional y sus asociaciones, en sus realidades de diferencia médica con respecto a la medida de la población. De esta manera se ha distraído el foco de atención de la discriminación permanente, diaria y cotidiana a la que se ven sometidas las mujeres y hombres con todo tipo de diversidad funcional.

No se trata de ocultar una realidad médica, que es innegable, en muchos de los casos de personas con diversidad funcional. Se trata de reducir el ámbito de lo médico a lo estrictamente sanitario y no mezclarlo con la problemática social derivada de la diversidad funcional. No son los médicos ni el modelo médico los que deben dictar la manera de vivir de una persona que no está enferma, sino que es ella misma la que debe poder decidir la manera en la que vivirá.

Se trata pues de separar los ámbitos social y sanitario en la diversidad funcional. La medicina y la ciencia deben seguir su curso y aportar las soluciones pertinentes para el individuo en su ámbito médico. Pero, por otro lado, la sociedad debe facilitar la participación social en igualdad de oportunidades y evitar la discriminación de todas las mujeres y hombres que son

diferentes. Conviene no perder de vista que, ante el inminente envejecimiento de la población, se incrementan las posibilidades de que una persona acabe siendo partícipe de esa situación.

La discriminación social toma diferentes formas en función de la diversidad funcional específica. Así, una persona sorda ve cómo su lengua natural no es aceptada como oficial en su propio país y cómo la mayoría de los medios con imagen siguen sin llevar subtítulo (cine, televisión, vídeos en Internet, clips musicales). Una persona con diversidad funcional física se encuentra con la imposibilidad de acceder al aseo en la inmensa mayoría de los sitios públicos y privados, y se ve discriminada a la hora de acceder a un sinnúmero de edificaciones por la ausencia de rampas. Una persona con diversidad funcional mental se ve relegada de la sociedad sin que ésta aporte soluciones que le permitan participar en igualdad de oportunidades, especialmente a la hora de trabajar. Una persona con diversidad funcional intelectual se ve sometida a sistemas de aprendizaje y educación no pensados para mujeres y hombres diferentes, y una persona con diversidad funcional visual sufre la ausencia de sistemas de orientación que le permitan deambular con naturalidad por las ciudades o sistemas acústicos que le indiquen en qué parada está el autobús.

La variedad de formas que adopta la discriminación hacen que resulte complicado abstraer de todas ellas una forma simple de discriminación que está basada simplemente en la diferencia. Esta abstracción ya fue realizada por el modelo social, pero no ha logrado calar en España.

En una política que en su mensaje del año 2005 está perfectamente alineada con el modelo social y la transversalidad, la unión formal del colectivo en la plataforma estatal denominada CERMI (Comité Estatal de Personas con Discapacidad) creada en 1993, busca de la unión por la lucha efectiva por los derechos fundamentales de todas las personas con diversidad funcional. El CERMI ha unificado el mensaje contra la discriminación y ha negociado con tenacidad con las administraciones¹²¹.

No obstante, la lucha efectiva y, sobre todo, su instrumentación a través de la lucha por derechos en los tribunales, vía abierta a las organizaciones del sector, por el artículo 19 de la *Ley de Igualdad de Oportunidades no Discriminación y Accesibilidad Universal*, en el año 2003, se ha visto mermada por tres motivos fundamentales:

- La falta de madurez de un pensamiento propio y sólido sobre la diversidad funcional
- La falta de convicción vital del verdadero valor de las vidas de las mujeres y hombres con diversidad funcional por parte de los representantes del movimiento
- La lucha intestina por el poder, asociada a los intereses por diferencias funcionales.

El peso de la historia y del arraigo del pensamiento modelo rehabilitador sigue siendo tan fuerte en nues-

121. Vid. CAYO, L. «Las demandas de las personas con discapacidad como una cuestión de derechos humanos», en *Los derechos de las personas con discapacidad: ... op. cit. p.253*

tro país, que incluso iniciativas nacidas desde la perspectiva de la transversalidad, la no discriminación y la igualdad de oportunidades, como es el caso del Foro de Vida Independiente, tienen un fuerte sesgo hacia un tipo de diversidad funcional, en este caso la diversidad funcional física.

Mientras no cale en la sociedad, y especialmente en el colectivo, la transversalidad de la discriminación en todos los tipos de diversidad funcional propuesta en el modelo social y en el modelo aquí propuesto de la diversidad, la lucha por hacer efectivos los Derechos Humanos civiles, políticos, culturales y económicos de todas las mujeres y hombres con diversidad funcional está condenada a un éxito exiguo.

4.2. La dignidad en la diversidad

Una vez analizado el cambio de estructura mental para lograr la *desmedicalización* de la diversidad funcional, y establecido el cambio terminológico —imprescindible para eliminar la visión médica y negativa de quienes son diferentes— se amplía ahora el análisis, en búsqueda de nuevas ideas que partan desde el origen más profundo del ser humano, introduciendo en la búsqueda un concepto que no ha sido desarrollado en detalle desde la perspectiva de la diversidad funcional: la dignidad.

El profesor Rafael de Asís aporta un interesante apunte de la necesidad de este análisis al escribir: «*es necesario estudiar la discapacidad dentro del discurso de los derechos humanos, partiendo de su principal referente, que no es otro que la idea de dignidad humana*»¹²² .

De igual manera Rafael de Lorenzo sostiene: «*Esta perspectiva, que enfatiza la autodeterminación, la integración, la igualdad de trato, y la valoración de la diversidad, implica situar la dignidad en el corazón mismo de los debates relevantes en relación con la discapacidad.*»¹²³

122. ASÍS ROIG, R., «La incursión de la discapacidad en la teoría de los derechos: posibilidad, educación, Derecho y poder», En la obra titulada: *Los derechos de las personas con discapacidad...* op. cit.. p. 63

123. De LORENZO GARCIA, R. «Propuestas sobre el futuro de las personas con discapacidad en el mundo» en el libro: *Los derechos de...* , op. cit. P. 208

No obstante, el estudio sistemático del concepto de dignidad y su vinculación con la diversidad funcional sigue sin ser realizado. Partiendo de estas propuestas, en esta sección, se pretende realizar una aproximación al análisis del concepto de dignidad, teniendo presente el desconcierto que produce el uso de este concepto, convertido en un cajón de sastre, que todo el mundo parece entender, pero nadie puede definir con claridad.

La dignidad humana ha sido estudiada por un gran número de autores occidentales, ya que este concepto y su significado se encuentran ligados a la concepción filosófica occidental, especialmente la europea.

No obstante, tal como indica María Teresa López de la Vieja: «*Algunas veces ni siquiera está claro el significado de los principios que, de otro lado, representan lo mejor de la cultura europea. Como sucede con la dignidad ¿Cómo se traduce en la práctica?*»¹²⁴

Para profundizar en el concepto de dignidad, en primer lugar se hará un breve resumen de los diferentes conceptos de dignidad extraídos de un análisis previo y se continuará por ver cómo se traduce en la práctica este concepto. Más adelante se realizará un análisis del uso de la palabra dignidad en relevantes textos jurídicos y bioéticos internacionales, ya que es en esos textos en los que la dignidad se acerca a medidas reales que la sustentan. Se irán resaltando en el propio

124. LÓPEZ De La VIEJA María Teresa. «Dignidad, igualdad. La buena política europea». En *Ciudadanos de Europa. Derechos fundamentales en la Unión Europea*. Biblioteca Nueva. S.L. Madrid y 2005. p.83.

análisis los tipos o significados de la palabra dignidad y aquellos que la acompañen o la respalden.

A continuación, se realizará una síntesis de los diferentes modelos de dignidad y sus herramientas de sustento, para incorporar explícitamente todos los aspectos relevantes de la dignidad a su semántica. De esta manera, se abarcarán y utilizarán todos esos significados cuando se utilice posteriormente el concepto de dignidad en el modelo propuesto.

Las diferencias filosóficas de aproximación al concepto de dignidad de la vida humana se pueden resumir en cuatro visiones:

- La dignidad histórica, o heterónoma, relacionada con la nobleza, la familia y la herencia. Este concepto está obsoleto hoy en día y no resulta de interés para el análisis de este documento.
- La definición de la dignidad por su contrario, es decir, definiendo lo que lesiona o merma la dignidad del ser humano.
- La aceptación de la idea de dignidad como valor intrínseco o punto de partida. Como punto de partida, la dignidad humana se entiende que es congénita y ligada a la vida humana desde su inicio, independientemente de sus condiciones concretas. Esta acepción se encuentra estrechamente vinculada a la base de los derechos humanos fundamentales y a la radical igualdad de todos los seres humanos.

- La aceptación de la idea de dignidad como valor extrínseco o punto de llegada. Bajo esta visión se entiende la dignidad como punto de llegada, ligada a la calidad de vida y como una resultante de la misma. De este modo, ante situaciones de grave pérdida de calidad de la vida, se puede entender que ésta ya no merece ser vivida, porque se ha perdido la dignidad, y sin ella la vida no tiene sentido. Esta acepción está vinculada a la efectividad de los derechos.

Las dos aproximaciones filosóficas más relevantes son aquellas que hablan de la dignidad como valor intrínseco y como valor extrínseco. Por ello, se analizarán los textos fundamentalmente para detectar la presencia de estos tipos de dignidad.

Además, tal y como se verá a continuación, en la Declaración de Derechos Humanos se habla de *dignidad intrínseca* del ser humano, para denominar su valor intrínseco. Por ello, se utilizará también un novedoso concepto propuesto aquí: la *dignidad extrínseca* como concepto asociado a la parte de la dignidad que viene derivada del exterior, de la convivencia, de la calidad de vida.

4.2.1. *La dignidad en los textos jurídicos*

El concepto de dignidad aparece en numerosos instrumentos jurídicos y de derechos humanos.

No fue hasta la mitad del siglo XX cuando la dignidad comenzó a entrar en el discurso legal, y particular-

mente en el discurso constitucional e internacional¹²⁵. Es cierto que había sido incorporado previamente en el sentido de «estatus» en el contexto del derecho privado (pero en un sentido más cercano al derecho al honor)¹²⁶.

Un primer paso, central para el mayor desarrollo de la dignidad dentro del discurso legal, fue su incorporación en el Preámbulo de la Carta de Naciones Unidas. Posteriormente, se incorporó a la Declaración Universal de Derechos Humanos.

Así, desde el incremento de su utilización en el contexto de los derechos humanos en el ámbito internacional durante la década de los años cuarenta, la dignidad se convirtió en un lugar común en los nuevos instrumentos relativos a la protección de los derechos humanos en el derecho internacional y en el derecho humanitario.

En el marco internacional, la dignidad fue posteriormente incorporada en los Tratados de Derechos Humanos, tanto en los específicos como en los generales (Tratados específicos de protección; y Tratados generales de derechos civiles y políticos; y económicos, sociales y culturales)¹²⁷. Asimismo, estos instrumentos internacionales han tenido gran influen-

125. McCRUDDEN, C., *Human Dignity*, (April 27, 2006). Oxford Legal Studies Research Paper No. 10/2006.

126. El uso de la dignidad humana ampliamente entendida comenzó a ser utilizada en las tres primeras décadas del siglo XX. Muchos países en Europa y en América incorporaron el concepto de dignidad en sus constituciones (1917 México, 1919 Weimar Alemania y Finlandia, 1933 Portugal, 1937 Irlanda y 1940 Cuba.

127. Los instrumentos a los que se hace referencia son los siguientes:

cia en los ámbitos regionales por un lado, y en los ámbitos internos de los Estados por otro.

No es el objeto de este trabajo realizar un estudio exhaustivo sobre la visión jurídica del concepto de la dignidad humana, por lo que solo nos ceñiremos a continuación al análisis de dos instrumentos: la Declaración Universal de Derechos Humanos, y a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Somos conscientes de que estos dos instrumentos difieren en sus ámbitos de aplicación (el primero está dirigido a todas las personas y el segundo a las personas con diversidad funcional) y en su fuerza jurídica, (al ser el primero un instrumento de *soft law* y el segundo un instrumento *hard law*). No obstante, la selección es suficiente a nuestros fines de análisis. Hemos seleccionado el primero por ser el pilar fundamental en el que se basa el Derecho contemporáneo, y el segundo por ser el primer Tratado de derecho internacional que asume de

Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales de 1966 G.A. res. 2200A (XXI), 21 U.N.GAOR Supp. (No. 16) at 49, U.N. Doc. A/6316 (1966),

Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos de 1966 G.A. res. 2200A (XXI), 21 U.N. GAOR Supp. (No. 16) at 52, U.N. Doc. A/6316 (1966),

Convención contra la Tortura y Otros Tratos o Penas Crueles, Inhumanos o Degradantes de 1984 G.A. res. 39/46, [annex, 39 U.N. GAOR Supp. (No. 51) at 197, U.N. Doc. A/39/51 (1984)],

Convención sobre los Derechos del Niño de 1989 G.A. res. 44/25, annex, 44 U.N. GAOR Supp. (No. 49) at 167, U.N. Doc. A/44/49 (1989),

Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer de 1982 G.A. res. 34/180, 34 U.N. GAOR Supp. (No. 46) at 193, U.N. Doc. A/34/46 (1979),

Convención sobre la Eliminación de todas las formas de discriminación racial de 1963 G.A. res. 2106 (XX), Annex, 20 U.N. GAOR Supp. (No. 14) at 47, U.N. Doc. A/6014 (1966).

manera específica los derechos de las personas con diversidad funcional.

DECLARACIÓN UNIVERSAL DE LOS DERECHOS HUMANOS¹²⁸

La declaración de los derechos del hombre es el elemento clave del que parte la esencia jurídica moderna del mundo y, ya en ella, se observa claramente que la dignidad es una de las piezas fundamentales en la defensa de la esencia del ser humano.

En su preámbulo, la palabra dignidad aparece mencionada dos veces:

- «Considerando que la libertad, la justicia y la paz en el mundo tienen por base el reconocimiento de la *dignidad intrínseca* y de los derechos iguales e inalienables de todos los miembros de la familia humana;»...
- «Considerando que los pueblos de las Naciones Unidas han reafirmado en la Carta su fe en los derechos fundamentales del hombre, en la *dignidad* y el valor de la persona humana y en la igualdad de derechos de hombres y mujeres, y se han declarado resueltos a promover el progreso social y a elevar el nivel de vida dentro de un concepto más amplio de la libertad;»

Como se puede observar, se habla aquí de la *dignidad intrínseca* como elemento paralelo e igual en importancia a los *derechos fundamentales*, al *valor de la persona* y la *igualdad de derechos*.

128. Declaración Universal de los Derechos humanos. op. cit.

La «dignidad de la vida» del hombre, se puede entender aquí como un concepto equivalente al de «santidad de la vida». Siguiendo de nuevo a María Teresa López de la Vieja, «... la santidad, se encuentra más ligada a la tradición religiosa que la dignidad. En la cultura occidental, el Humanismo y el pensamiento moderno fueron dejando atrás la versión teológica, insistían lo más en la posición que debe ocupar el sujeto autoconsciente que posee autonomía.»¹²⁹

Se habla por lo tanto de un concepto de aceptación e implantación laica y religiosa, que es uno de los pilares de la construcción de derechos mundial.

Nada más empezar el articulado de la Declaración, en el Artículo 1, se vuelve a encontrar una mención a la dignidad:

«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.»

Se establece aquí que la dignidad y los derechos se adquieren al nacer y, por lo tanto, son inherentes a los seres natos. Conviene resaltar que derechos y dignidad no se otorgan aquí a aquellos por nacer o en vías de nacer. Con respecto a ellos, no hay ni afirmación ni negación de su dignidad o derechos. Hay un vacío. Obsérvese que de nuevo la dignidad (intrínseca) y los derechos van de la mano.

129. LÓPEZ De La VIEJA María Teresa. "Dignidad, igualdad. La buena política ...". op. cit. p.90.

La dos otras menciones a la dignidad en esta Declaración vienen en los artículos 22 y 23.3:

Artículo 22

«Toda persona, como miembro de la sociedad, tiene derecho a la seguridad social, y a obtener, mediante el esfuerzo nacional y la cooperación internacional, habida cuenta de la organización y los recursos de cada Estado, la satisfacción de los derechos económicos, sociales y culturales, indispensables a su *dignidad* y al libre desarrollo de su personalidad.»

Artículo 23.3

«Toda persona que trabaja tiene derecho a una remuneración equitativa y satisfactoria, que le asegure, así como a su familia, una existencia conforme a la *dignidad* humana y que será completada, en caso necesario, por cualesquiera otros medios de protección social.»

Analizando ambos artículos, se ve que la dignidad de la que se habla en ellos deja de ser intrínseca y paralela a los derechos, para sustentarse en ellos. Esta *dignidad extrínseca* tiene, como requisito imprescindible, la satisfacción de todos los *derechos económicos sociales y culturales* y el sustento que deriva de los recursos económicos y además se vincula al trabajo.

Se deja pues de hablar de la «santidad de la vida», para hablar de una dignidad derivada de hechos y derechos diferentes al simple hecho de haber nacido y pertenecer por lo tanto a la especie humana. De esta forma, se aleja de la visión «sagrada» del ser humano para

entrar en el terreno de lo prosaico, lo pragmático, lo laico.¹³⁰

CONVENCIÓN INTERNACIONAL SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD¹³¹

Este instrumento es el resultado de un largo proceso que se inició en el año 2001, y que fue en gran parte el resultado del cambio que en el ámbito del derecho internacional se ha venido desarrollando, desde instrumentos que consideraban la cuestión de la diversidad funcional desde un modelo médico, hasta los que, como la Convención, plantean una visión más cercana al modelo social y, sobre todo, una visión desde los derechos humanos.¹³²

130. No obstante, algunos autores son bastante escépticos respecto de esta función de la idea de dignidad humana. Vid. McCRUDDEN, C., *Human Dignity*, op. cit.

131. Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, disponible en Web: <http://www.un.org/esa/socdev/enable/>

132. La primera vez que se planteó seriamente la posibilidad de elaborar una Convención sobre los derechos de las personas con diversidad funcional fue en el año 1987, en una Reunión de Expertos encargados de examinar la aplicación del Programa de Acción Mundial. De hecho, el primer esbozo de Convención fue presentado a la Asamblea General por Italia. Luego también Suecia hizo un nuevo intento pero ninguno de los dos países tuvo éxito. Esto fue así hasta que el presidente de México, en el transcurso del Debate General correspondiente a la Sesión Nro. 56 de la Asamblea General, propuso el establecimiento de un «Comité Especial», a los fines de analizar la posible elaboración de una Convención específica sobre diversidad funcional (Resolución 56/168 de la Asamblea General de diciembre de 2001.). La idea fue apoyada por muchas ONG internacionales y nacionales dedicadas a la protección de los derechos de las personas con diversidad funcional.

En el Preámbulo, la idea de dignidad humana es mencionada en tres ocasiones, en las cláusulas a), h) e y) :

«Los Estados Partes en la presente Convención,

- a) *Recordando* que los principios de la Carta de las Naciones Unidas que proclaman que la libertad, la justicia y la paz en el mundo tienen por base el reconocimiento de la *dignidad* y el valor inherentes y de los derechos iguales e inalienables de todos los miembros de la familia humana. (...)
- h) *Reconociendo* también que la discriminación contra cualquier persona por razón de su discapacidad constituye una vulneración de la *dignidad* y el valor inherentes del ser humano, (...)
- y) *Convencidos* de que una convención internacional amplia e integral para promover y proteger los derechos y la *dignidad* de las personas con discapacidad contribuirá significativamente a paliar la profunda desventaja social de las personas con discapacidad y promoverá su participación, en igualdad de oportunidades, en los ámbitos civil, político, económico, social y cultural, tanto en los países en desarrollo como en los desarrollados,»

En este preámbulo vemos cómo la dignidad aparece en sus diferentes vertientes. En primer lugar aparece como *dignidad intrínseca*, paralela al VALOR INHERENTE DE LA VIDA y como *dignidad extrínseca*, paralela a la IGUALDAD DE DERECHOS.

Por otro lado, la alusión en la cláusula h) la relaciona claramente con otro valor de especial trascendencia en

este ámbito, como lo es el valor de *la igualdad*. La discriminación por motivo de diversidad funcional es planteada como una «vulneración de la dignidad y el valor inherentes del ser humano», vinculando de manera directa la dignidad con la discriminación. Finalmente, en la cláusula y) aparece como *dignidad intrínseca* o igualdad de valor de la vida.

En el articulado del texto, no tarda en aparecer el concepto de dignidad, empezando en su artículo 1.

- Artículo 1. Propósito
«El propósito de la presente Convención 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.»

Se menciona en este caso la *dignidad intrínseca* o inherente al ser humano y se entiende como uno de los ejes fundamentales a defender y proteger con esta Convención.

Esta defensa en la defensa de la *dignidad intrínseca* continúa en el artículo 3.

- Artículo 3. Principios generales
«Los principios de la presente Convención serán:
a) El respeto de la *dignidad* inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas;» (...)

Merece la pena destacar que el primer principio al que se alude en la Convención es al de *dignidad intrínseca*

o inherente de la persona, relacionándolo íntimamente con otro valor, que podríamos decir es parte del primero, como el de la *autonomía*. Dentro de este último se incluye la libertad de tomar las propias decisiones y la independencia de las personas.

Ello da respuesta a una de las principales reivindicaciones de las personas con diversidad funcional, que consiste en la posibilidad de formar parte de la toma de decisiones relativas a sus propias vidas, dejando de ser consideradas como meros pacientes, o de estar sometidas a políticas paternalistas en las que se las intenta suplir y apartar de la toma de decisiones en aquellas cuestiones que les incumben. Esta reivindicación de las personas con discapacidad —que, como se ha mencionado oportunamente, tuvo asimismo origen en el Movimiento de Vida Independiente— es el participar y ser artífices en lo que respecta a las decisiones que les atañen. El lema «*Nothing about us without us*» —Nada sobre nosotros sin nosotros— que surgió con el modelo de vida independiente resume de manera efectiva esta postura.¹³³

Asimismo, este principio se relaciona con el artículo 19 del mismo instrumento, sobre «derecho a vivir en forma independiente y a ser incluido en la comunidad».¹³⁴

133. Vid. J. I. CHARLTON, *Nothing About Us Without Us: Disability Oppression and Empowerment*, University of California Press, Berkeley, 1998.

134. Artículo 19 *Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad*.

Los Estados Partes en la presente Convención reconocen el derecho en igualdad de condiciones de todas las personas con discapacidad a vivir en la comunidad, con opciones iguales a las de

Siguiendo con la búsqueda de la palabra «dignidad» a lo largo del texto de la Convención, lo volvemos a encontrar en su artículo 8.

- Artículo 8. Toma de conciencia
 1. Los Estados Partes se comprometen a adoptar medidas inmediatas, eficaces y apropiadas para:
 - a) Sensibilizar a la sociedad, incluso a nivel familiar, para que tome mayor conciencia respecto de las personas con discapacidad y fomentar el respeto de los derechos y la *dignidad* de estas personas;

Vemos de nuevo cómo la dignidad que se menciona es complementaria a los derechos, y por lo tanto, se sigue hablando de *dignidad intrínseca*.

La siguiente referencia a la palabra «dignidad» en el texto de la Convención se da en el artículo 16.

- Artículo 16 . Protección contra la explotación, la violencia y el abuso

las demás, y adoptarán medidas efectivas y adecuadas para facilitar el pleno goce de este derecho por las personas con discapacidad y su plena inclusión y participación en la comunidad, asegurando en especial que:

- a) Las personas con discapacidad tengan la oportunidad de elegir su lugar de residencia y dónde y con quién vivir, en igualdad de condiciones con las demás, y no se vean obligadas a vivir con arreglo a un sistema de vida específico;
- b) Las personas con discapacidad tengan acceso a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad, incluida la asistencia personal que sea necesaria para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad y para evitar su aislamiento o separación de ésta;
- c) Las instalaciones y los servicios comunitarios para la población en general estén a disposición, en igualdad de condiciones, de las personas con discapacidad y tengan en cuenta sus necesidades.

1.Los Estados Partes tomarán todas las medidas pertinentes para promover la recuperación física, cognitiva y psicológica, la rehabilitación y la reintegración social de las personas con discapacidad que sean víctimas de cualquier forma de explotación, violencia o abusos, incluso mediante la prestación de servicios de protección. Dicha recuperación e integración tendrán lugar en un entorno que sea favorable para la salud, el bienestar, la autoestima, la *dignidad* y la autonomía de la persona y que tenga en cuenta las necesidades específicas del género y la edad.

En este artículo, se habla de un entorno que sea favorable para la dignidad, volviendo a ponerla muy relacionada con la *autonomía*, tal como ocurre en el artículo 3. En este caso, sin embargo, la dignidad puede ser interpretada en su vertiente *tanto intrínseca como extrínseca*, ya que parece referirse tanto al valor inherente de la vida del ser humano como a los derechos que precisa en el entorno.

En las dos últimas menciones a la dignidad que se dan en los artículos 24 y 25, se entiende que se vuelve a hablar de nuevo de *dignidad intrínseca*, ya que se menciona como valor paralelo o complementario a los derechos.

- Artículo 24 . Educación.

1.Los Estados Partes reconocen el derecho de las personas con discapacidad a la educación. Con miras a hacer efectivo este derecho sin discriminación y sobre la base de la igualdad de oportunidades, los Estados Partes asegurarán un sistema de educación inclusivo a todos los niveles así como la enseñanza a lo largo de la vida, con miras a:

a) Desarrollar plenamente el potencial humano y el sentido de la *dignidad* y la autoestima y reforzar el respeto por los derechos humanos, las libertades fundamentales y la diversidad humana;

- Artículo 25. Salud

(...) En particular, los Estados Partes: (...)

d) Exigirán a los profesionales de la salud que presten a las personas con discapacidad atención de la misma calidad que a las demás personas sobre la base de un consentimiento libre e informado, entre otras formas mediante la sensibilización respecto de los derechos humanos, la *dignidad*, la autonomía y las necesidades de las personas con discapacidad a través de la capacitación y la promulgación de normas éticas para la atención de la salud en la atención pública y privada de la salud;

Podemos concluir que, en el texto de esta Convención, las referencias a la dignidad están principalmente orientadas a su vertiente intrínseca, lo que no resulta extraño, ya que en este documento se trata de reforzar los derechos que dan sustento a esa dignidad intrínseca.

Por otro lado cabe destacar las reiteradas menciones de la dignidad, junto al principio de autonomía, en una clara evolución de los textos jurídicos de Naciones Unidas hacia el modelo social.¹³⁵

135. Vid.: QUINN, G., «Closing: Next Steps -Towards a United Nations Treaty on the Rights of Persons with Disabilities», en Disability Rights, BLANCK, P., (ed) Ashgate, 2005, pp.489-519

EUROPA

A nivel europeo, existe un documento que es de referencia para el análisis del concepto de dignidad: la Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea.

*CARTA DE LOS DERECHOS FUNDAMENTALES DE LA UNIÓN EUROPEA*¹³⁶

La Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea fue proclamada el 7 de diciembre de 2000 con ocasión del Consejo Europeo de Niza y la firmaron los Presidentes del Parlamento Europeo, del Consejo y de la Comisión. Recoge en un único texto, por primera vez en la historia de la Unión Europea, el conjunto de los derechos civiles, políticos, económicos y sociales de los ciudadanos europeos y de todas las personas que viven en el territorio de la Unión.

En la Carta, la dignidad aparece en su preámbulo:

«Consciente de su patrimonio espiritual y moral, la Unión está fundada sobre los valores indivisibles y universales de la *dignidad humana*, la libertad, la igualdad y la solidaridad, y se basa en los principios de la democracia y del Estado de Derecho. Al instituir la ciudadanía de la Unión y crear un espacio de libertad, seguridad y justicia, sitúa a la persona en el centro de su actuación.»

De nuevo se trata de la *dignidad intrínseca*, valor indivisible y universal que se sitúa al nivel de la *libertad*, *la igualdad y la solidaridad*.

136. Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea. (Niza 2000). Disponible en Web: http://www.europarl.eu.int/charter/pdf/text_es.pdf

El Capítulo I tiene como título la propia palabra *dignidad*, e incluye los artículos que la sustentan, los artículos 1 al 5. En los artículos 1 y 2 se especifica que la *dignidad intrínseca* se basa en su *inviolabilidad, respeto y protección, el derecho a la vida*. En los artículos 4 y 5 se especifica que están vinculados a la *dignidad*. La prohibición de la tortura y de las penas o los tratos inhumanos o degradantes y la prohibición de la esclavitud y del trabajo forzado.

El artículo 3 merece una atención específica ya que introduce un elemento novedoso al hablar del derecho a la integridad física y psíquica de la persona, vinculándola al mundo de la bioética al indicar que:

«En el marco de la medicina y la biología se respetarán en particular:

- *el consentimiento libre e informado* de la persona de que se trate, de acuerdo con las modalidades establecidas en la ley,
- *la prohibición de las prácticas eugenésicas*, y en particular las que tienen por finalidad la selección de las personas,
- *la prohibición de que el cuerpo humano o partes del mismo en cuanto tales se conviertan en objeto de lucro*,
- *la prohibición de la clonación reproductora de seres humanos.*»¹³⁷

Más adelante, en el artículo 31.1, aparece una nueva mención a la dignidad, esta vez a la *dignidad extrínseca* y se establece que: «*Todo trabajador tiene derecho a*

137. *Ibidem*. Artículo 3.2

trabajar en condiciones que respeten su salud, su seguridad y su dignidad.» Se ve aparecer aquí, al igual que en la Declaración de los Derechos Humanos, una nueva vinculación de la dignidad con el trabajo.

Este documento especifica nuevas vinculaciones para dignidad tanto intrínseca como extrínseca, especialmente los elementos bioéticos, que resultan de especial interés.

CONSTITUCIÓN ESPAÑOLA¹³⁸

En nuestra carta magna, tan sólo aparecen dos menciones a la idea de dignidad. En el título I, al abordarse los derechos y deberes fundamentales, el artículo 10.1 especifica que:

«La *dignidad* de la persona, los derechos inviolables que le son inherentes, el libre desarrollo de la personalidad, el respeto a la ley y a los derechos de los demás son fundamento del orden político y de la paz social»

Se parece aludir aquí a la *dignidad intrínseca* a la que asimilan en valor o prioridad los *derechos inviolables* que le son inherentes, el *libre desarrollo de la personalidad*, el *respeto a la ley y a los derechos de los demás*. Nótese que aquí se indica que existen unos derechos inviolables que son inherentes a la dignidad, lo que indica la inclusión del concepto de la *dignidad extrínseca*.

138. Constitución Española. 1978. op. cit

4.2.2. *La dignidad en los textos bioéticos*

Tal como se ha visto en la Carta de Derechos Fundamentales de la Unión Europea, la bioética y los valores y juicios que se emiten desde ella, tiene mucho que ver con la dignidad del ser humano. A continuación se analizan las menciones a la dignidad que se hacen en algunos textos bioéticos de referencia.

CONVENIO EUROPEO SOBRE LOS DERECHOS HUMANOS Y LA BIOMEDICINA¹³⁹

En este documento, la palabra dignidad, aparece en el inicio, en la propia ampliación del título:

«Convenio Europeo sobre los derechos humanos y la biomedicina: Convenio para la protección de los derechos humanos y la *dignidad* del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina»

En el preámbulo aparece tres veces:

- «Convencidos de la necesidad de respetar al ser humano a la vez como persona y como perteneciente a la especie humana y reconociendo la importancia de garantizar su *dignidad*;
- Conscientes de las acciones que podrían poner en peligro la *dignidad* humana mediante una práctica inadecuada de la biología y la medicina;

139. Convenio de Asturias de Bioética. Convenio para la protección de los Derechos Humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina. Convenio sobre los Derechos Humanos y la Biomedicina. (Oviedo, 4 de abril de 1997). Disponible en Web:
<http://www.unav.es/cdb/coeconvenccion.html>

- Decididos a adoptar las medidas adecuadas, en el ámbito de las aplicaciones de la biología y la medicina, para garantizar la *dignidad* del ser humano y los derechos y libertades fundamentales de la persona.»

Se alude aquí explícitamente al peligro que puede suponer para la *dignidad intrínseca* una práctica inadecuada de la biología y la medicina y se mencionan como valores paralelos los ya mencionados en anteriores documentos *derechos y libertades fundamentales de la persona*.

En el artículo 1, aparece el concepto de dignidad:

«Las Partes en el presente Convenio protegerán al ser humano en su *dignidad* y su identidad y garantizarán a toda persona, sin discriminación alguna, el respeto a su integridad y a sus demás derechos y libertades fundamentales con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina.»

Aparecen aquí, además de los repetitivos *derechos y libertades fundamentales*, nuevos valores paralelos a la dignidad como son la *identidad y respeto a la integridad*.

DECLARACIÓN UNIVERSAL SOBRE EL GENOMA HUMANO Y DERECHOS HUMANOS¹⁴⁰

En este texto de la UNESCO, uno de los que más menciona el concepto de dignidad, se habla en la sección

140. UNESCO. Declaración Universal sobre el Genoma y Derechos Humanos. París, 11 de noviembre de 1997. Disponible en Web: <http://www.biotech.bioetica.org/d66.htm>

A de la dignidad humana y el genoma humano, y en su artículo 1 se indica:

«El genoma humano es la base de la unidad fundamental de todos los miembros de la familia humana y del reconocimiento de su *dignidad* y diversidad intrínsecas. En sentido simbólico, el genoma humano es el patrimonio de la humanidad.»

Obsérvese que se habla explícitamente de *dignidad intrínseca* y que se añade un nuevo valor a la lista, *la diversidad*, que se considera también intrínseca y resulta muy relevante para este análisis, puesto que refuerza el valor de la diversidad ya encontrado en textos anteriores.

En su artículo 2, aporta nuevos elementos al especificar en sus apartados a y b:

- «a) Cada individuo tiene derecho al respeto de su *dignidad* y derechos, cualesquiera que sean sus características genéticas.
- b) Esta *dignidad* impone que no se reduzca a los individuos a sus características genéticas y que se respete su carácter único y su diversidad.»

En este artículo da un paso más, aproximándose la vinculación de la genética con la idea de dignidad, indicando que la dignidad debe ser *independiente de las características genéticas*, que la dignidad impone que un individuo no sea reducido a sus *características genéticas y se respete su carácter único y su diversidad*.

En el artículo 6 se establece que «nadie podrá ser objeto de discriminaciones fundadas en sus características genéticas» porque su «efecto sería atentar contra sus derechos y libertades fundamentales y el reconocimiento de su *dignidad*», explicitado que la *discriminación por características genéticas* es un atentado contra la dignidad.

En el artículo 10 se establecen los límites de la investigación, indicando:

«Ninguna investigación relativa al genoma humano ni sus aplicaciones, en particular en las esferas de la biología, la genética y la medicina, podrán prevalecer sobre el respeto de los derechos humanos, de las libertades fundamentales y de la *dignidad* humana de los individuos o, si procede, de los grupos humanos.»

Se apoya aquí la tesis ya mencionada en el Convenio Europeo, de que *la investigación en biología, genética y medicina no puede prevalecer sobre la dignidad*.

En su artículo 11 se establece, al igual que en el Convenio Europeo, que *la clonación con fines de reproducción de seres humanos* es contraria a la dignidad humana, y en el artículo 12 que «toda persona debe tener acceso a los progresos de la biología, la genética y la medicina en materia de genoma humano, respetándose su *dignidad* y derechos.» Se señala en este artículo que los progresos científicos deben quedar al alcance de todos, y que su utilización debe respetar al ser humano.

En el artículo 15 se insta a los Estados a fijar un marco, en relación con la investigación sobre el genoma, que respete la *dignidad* establecida en esta declaración y en el 21 les insta a tomar las medidas adecuadas para fomentar otras formas de «investigación, formación y difusión de la información que permitan a la sociedad y a cada uno de sus miembros cobrar mayor conciencia de sus responsabilidades ante las cuestiones fundamentales relacionadas con la defensa de la *dignidad* humana que puedan ser planteadas por la investigación en biología, genética y medicina y las correspondientes aplicaciones». En esa línea, el artículo 24 indica que «El Comité Internacional de Bioética de la UNESCO presentará, de conformidad con los procedimientos reglamentarios de la UNESCO, recomendaciones a la Conferencia General y presentará asesoramiento en lo referente al seguimiento de la presente Declaración, en particular en lo tocante a la identificación de prácticas que pueden ir en contra de la *dignidad* humana, como las intervenciones en línea germinal.»

Aquí se indica un nuevo concepto que puede atentar contra la dignidad humana: *las intervenciones en línea germinal*.

4.2.3. Declaración «Compromiso Universal por la dignidad humana»¹⁴¹

Se ha dejado este documento para el final, porque es uno de los pocos que habla explícita y únicamente de la dignidad humana. Como se verá, se habla más de la *dignidad extrínseca*, aunque existen referencias a la *dignidad intrínseca*, y aporta mucha luz sobre lo que se piensa sobre la dignidad desde el mundo de la bioética.

El documento empieza ADVIRTIENDO

«Que la *dignidad* humana, en tanto que valor o atributo distintivo de la especie humana del que dimanan otros valores y derechos fundamentales del individuo y del colectivo, está reconocida o se alude a ella en documentos internacionales como: (...)»

Obsérvese que se define la *dignidad intrínseca* como «valor o atributo distintivo de la especie humana», visión laica del concepto de «santidad de la vida» defendido por las aproximaciones religiosas a la dignidad, y se indica que de la *dignidad* «dimanan otros valores y derechos fundamentales», es decir, que se indica la dignidad como origen de otros valores que en otros documentos se han expresado como paralelos y de derechos fundamentales, que sustentan la *dignidad extrínseca*.

141. Declaración «Compromiso Universal por la dignidad humana». II Congreso Mundial de Bioética. Gijón, España, 2002. Disponible en Web: <http://www.sibi.org/ddc/com.htm>

En el siguiente párrafo se profundiza un poco más, advirtiéndolo también:

«Que la plena *dignidad humana* es un atributo de la especie humana y su reconocimiento un derecho fundamental de cada persona y de toda la humanidad, que debe ser respetado y protegido»

Se habla, por tanto, de la *dignidad* como un *derecho fundamental* y a la vez como un *valor del que dimanán derechos*. Esta polisemia de la palabra dignidad es equivalente a la que se ha mantenido hasta ahora y se podría decir que, tal como se asumió al iniciar esta sección, *la dignidad como valor* se corresponde con la *dignidad intrínseca* y la dignidad como derecho se corresponde con la *dignidad extrínseca*.

Asimismo, se advierte:

«Que, no obstante, en muchos lugares de la Tierra tales normas o propósitos se burlan o vulneran, puesto que gran parte de la humanidad está privada del reconocimiento efectivo de la dignidad humana y de los derechos que de ella se derivan, quedándose el respeto y la protección de la *dignidad* en papel mojado o pura retórica.»

Es éste el nudo gordiano del modelo «dignidad en la diversidad». Parece que esa parte de la humanidad «privada del reconocimiento efectivo de la dignidad humana» estuviera lejana a occidente, porque no se ha pensado en la dignidad de las mujeres y hombres con diversidad funcional, a las que les ocurre con mucha frecuencia lo que se indica en este párrafo, tanto en el moderno mundo occidental, seguramente en el mismo

Gijón, de dónde emana este texto, como en el resto del planeta.

Continúa indicando el documento que en el mundo «hay hambre, falta de agua limpia y potable, de vivienda, enfermedades (con especial incidencia del SIDA), males y penurias» y «que la naturaleza, la biodiversidad y el ambiente sufren un deterioro creciente y alarmante», y:

«Que la intolerancia y la violencia de cualquier tipo (física, psíquica, moral, técnica o social) es una conducta inhumana, irracional, anticultura y contraria a la *dignidad* humana.»

He aquí dos nuevos elementos contrarios a la dignidad, como son *la intolerancia y la violencia*.

En el resto del documento se pasa a desarrollar las necesidades de sustento de la dignidad intrínseca, mezcladas con las necesidades de sustento de la dignidad extrínseca, describiendo las necesidades fácticas para que la dignidad deje de ser ficticia.

Esas necesidades positivas son: *la alimentación, el agua potable, higiene, prestaciones sanitarias, educación, trabajo remunerado, información, diálogo, tolerancia, humanización de la educación, las ciencias y las tecnologías, y el diálogo constructivo*.

Entre las definidas por su contrario, se menciona lo siguiente:

- «Si no evitamos la discriminación de las gentes y los pueblos, el maltrato de la mujer y la infancia, el

abandono de las personas mayores y los discapacitados y la agresión a las colectividades culturales, a sus identidades y a sus entornos vitales.

- Si toleramos o fomentamos el racismo, la xenofobia, la discriminación por opción sexual, la persecución ideológica, religiosa, política o cultural y la emigración o el refugio forzados y la discriminación contra los inmigrantes»

Además se incita a *evitar las agresiones entre países, la degradación del medio ambiente, la aniquilación de la naturaleza y la extinción arbitraria de las especies, y el uso de las armas o el terror.*

En este momento aparece la diversidad funcional, no como colectivo discriminado, sino como colectivo abandonado, al igual que el colectivo de los mayores. La diferencia es significativa, ya que las herramientas para luchar contra la *discriminación*, cuestión de *derechos*, son distintas que aquellas que se precisan para luchar contra el *abandono*, cuestión de *atención*.

Como síntesis, puede afirmarse que este documento brinda una visión muy amplia y detallada de la dignidad, ofreciendo soluciones prácticas para su consecución en el planeta. En esa visión, refuerza la doble vertiente de la dignidad (valor y derecho, extrínseca e intrínseca) y desarrolla en detalle la segunda, la extrínseca. El problema que presenta, es que en esa idea de dignidad, las mujeres y hombres con diversidad funcional parecen entrar de refilón, por la puerta pequeña del abandono.

4.2.4. *La dignidad en el pensamiento*

Una vez repasados y analizados algunos de los textos fundamentales que definen y sustentan el concepto de dignidad actual, y realizada la recopilación analítica, se pasa a realizar una somera aproximación al análisis teórico sobre sus diferentes concepciones en la historia y actualidad con el fin de avanzar en el conocimiento de este escurridizo concepto.

LA DIGNIDAD HISTÓRICA O HETERÓNOMA

La dignidad heterónoma, de carácter social, se expresa como honor, cargo o título, como apariencia o como imagen que cada uno representa en la vida social. Es una idea característica de sociedades estamentales, organizadas por castas, por rangos, por órdenes cerrados, donde la jerarquía privará a los inferiores de dignidad y donde además no cabe la igual dignidad. Esta mentalidad, típica de la Edad Media en Occidente, es toda una modalidad de pensamiento propia de las sociedades cerradas que recorre la historia bajo diversas formas y se mantiene actualmente en muchos rincones del planeta.

En occidente, el honor, cargo o título, han sido paulatinamente sustituidos por el poder económico y una visión utilitarista y economicista de la sociedad, donde la dignidad deriva de la riqueza.

A pesar de ello, esta visión de la dignidad, mencionada en el diccionario de la Real Academia de la Lengua, no resulta relevante para este estudio, por lo que sólo quedará como referencia en este apartado.

Este tipo de argumentación la han hecho autores como Hoerster, quien al reflexionar sobre el significado del principio de dignidad humana, se preguntó: «¿Cuáles son las acciones o medidas más importantes que lesionan la dignidad humana?». ¹⁴²

También Karl Larenz mostró un interés en «determinar en particular qué comportamientos lesionan la dignidad de otro (...)». ¹⁴³

Dworkin, también propone un concepto «limitado» de la dignidad como «(...) derecho a no sufrir la indignidad, a no ser tratado de manera que en sus culturas o comunidades se entiende como una muestra de carencia de respeto». ¹⁴⁴ En el que introduce el *respeto* como valor ligado a la dignidad, o más bien la ausencia de uno ligado a la ausencia de la otra.

Esta manera de definir la dignidad, o mejor dicho de evitar su definición, resulta muy práctica a efectos instrumentales, ya que permite definir las acciones a realizar para preservarla de manera inmediata, evitando discusiones teóricas.

Sobre esta idea se puede actuar de manera práctica e inmediata, no obstante deja incompleta la definición y el análisis del concepto y necesitan ser complementadas por las siguientes.

142. HOERSTER, N. *En defensa del positivismo jurídico*. Gedisa. Madrid. p. 93.

143. LARENZ, K. *Derecho justo. Fundamentos de ética jurídica*, trad. Luis Díez-Picazo. Civitas. Madrid, 1985, p. 60.

144. DWORKIN, R. *Dominio de la vida*. Editorial Ariel. Barcelona, 1994. p. 305.

LA DIGNIDAD DEFINIDA COMO VALOR INTRÍNSECO AL SER HUMANO

Esta concepción viene derivada del concepto histórico de dignidad que la vinculaba a las características del ser humano que le hacían diferente al resto de seres no humanos, y por lo tanto le asemejaban a Dios, fijando así el concepto de «santidad de la vida», mencionado con anterioridad.

La evolución de este concepto judeocristiano en la época moderna ha incorporado varios cambios en los que Dios y la religión quedaron eliminados del ámbito de referencia, y la dignidad humana pasa a ser inherente a la naturaleza humana, manteniendo la singularidad de la especie e introduciendo el concepto kantiano del ser humano.

Kant afirma¹⁴⁵: *«aquello que constituye la condición para que algo sea fin en sí mismo, eso no tiene meramente valor relativo o precio, sino un valor interno, esto es, dignidad»; y añade: «la autonomía es el fundamento de la dignidad de la naturaleza humana y de toda naturaleza racional»*

Introduce Kant aquí un nuevo concepto no encontrado en los documentos anteriores: la autonomía moral. La introducción kantiana de la autonomía moral como sustento de la dignidad parece excluir de la misma a las mujeres y hombres que no pueden alcanzar dicha autonomía moral. Este tipo de personas, que tienen una diversidad funcional específica, forman parte del colectivo de las mujeres y hombres con diversidad fun-

145. KANT, I. *Fundamentación de la metafísica de las costumbres*. Espasa Calpe, Madrid, 1980. p. 73

cional y podrían verse despojadas de su dignidad intrínseca si no se analiza con detalle este aspecto.

A pesar de que en los textos estudiados no se menciona explícitamente la capacidad de raciocinio del ser humano, no se puede obviar el hecho de que desde el Renacimiento, la dignidad humana viene siendo caracterizada a través de una serie de rasgos del ser humano que difícilmente puedan ser aplicados a mujeres y hombres que tienen cierto tipo de diversidad funcional que les impide alcanzar la plena autonomía moral.¹⁴⁶ Quizás porque esta idea de dignidad nunca ha sido caracterizada sin apelar a algunos contenidos que supeditan, sitúan, la dignidad en ciertos factores. Así, podría afirmarse que se pasó de justificar la dig-

146. En este sentido, al realizar un interesante estudio sobre la idea de dignidad humana desde la Filosofía del Derecho, Gregorio PECES-BARBA entiende que «la dignidad humana se formula desde dos perspectivas (...) una más formal de raíz kantiana y otro más de contenidos, de carácter humanista y renacentista. Por la primera, la dignidad deriva de nuestra decisión de mostrar capacidad de elegir, de nuestra autonomía; por la segunda la dignidad consiste en el estudio de los rasgos que nos diferencian de los restantes animales. Son dos perspectivas complementarias, casi podríamos decir la forma y el contenido de nuestro valor como personas». PECES-BARBA MARTÍNEZ, G. Y FERNÁNDEZ GARCÍA, E. (Dir.). *Historia de los derechos fundamentales., Tomo I: Tránsito a la Modernidad*. Dykinson. Madrid, 1998. p. 65 En este sentido, indica el autor que, esos rasgos que se mencionan de una u otra forma en los textos sobre la dignidad humana a partir del tránsito a la modernidad son: la capacidad de construir conceptos generales y de razonar; la reproducción de sentimientos, afectos y emociones a través de valores estéticos —entre los que destaca el lenguaje—; y por último la sociabilidad. Ídem, p. 66-69. Vid., asimismo, sobre la idea de dignidad humana: FERNÁNDEZ GARCÍA, E. *Dignidad Humana y ciudadanía cosmopolita*. Cuadernos «Bartolomé de las Casas» N° 21. Instituto de Derechos Humanos «Bartolomé de las Casas». Dykinson, 2001.

nidad supeditándola a la inteligencia en la Grecia clásica, a supeditarla a Dios en la Edad Media, a la nobleza en el barroco, y, finalmente, a supeditarla a la razón y la virtud en la modernidad. Esta vinculación moderna presenta algunos problemas en el ámbito filosófico que nos conducen a preguntarnos sobre el modo de justificación, por ejemplo, de la idea de dignidad de una persona que, aparentemente, no tendría capacidad para razonar.¹⁴⁷

En este sentido, Rafael de Asís destaca que la teoría de los derechos humanos se encuentra fundada sobre un modelo de individuo, que es caracterizado, principalmente, por su «capacidad» para razonar, por su «capacidad» para sentir y por su «capacidad» para comunicarse.¹⁴⁸ De este modo, sostiene que esto podría ser interpretado de tal manera que se dedujese que en el mundo moral participarían individuos dignos, esto es, capaces de razonar, sentir y comunicarse, que orientarían estas capacidades hacia el logro de diferentes planes de vida, mientras que aquellos que no parece que tuvieran esas capacidades podrían tener atribuidos derechos, pero no justificados desde la idea de dignidad humana, sino como fruto de la decisión de los sujetos capaces al considerarlos como merecedores de dicha atribución.

Sin embargo, sostiene Asís que, ese concepto de dignidad humana debería ser replanteado, y para ello ape-la a tres ideas que en su opinión deberían ser analizadas, a las que denomina: reflexión sobre la diferencia

147. PALACIOS, A., La discapacidad frente al poder de la normalidad..., cit.

148. ASÍS ROIG, R., «La incursión de la discapacidad en la teoría de los derechos...», op. cit.

en las capacidades, la reflexión sobre la potencialidad de las capacidades y la reflexión sobre la dignidad en las posibilidades.¹⁴⁹ En este punto, resulta de mucho interés el análisis que este autor introduce respecto de la reflexión acerca de las diferencias en las capacidades, al distinguir dos cuestiones. La primera es que existen una serie de criterios definitorios de la idea de dignidad y del valor de los individuos que están por encima del papel que se les asigne o cumplan en la sociedad. En ese sentido, resalta «...la importancia que en la discusión moral tiene (debe tener) la idea de individuo previa al examen de su papel en la sociedad.» Por ello afirma que el examen sobre las capacidades es, sin duda, relevante, pero no tiene que condicionar el discurso (no puede hacerlo en un primer momento).¹⁵⁰

Por otro lado, la segunda cuestión que resalta Asís se refiere a la importancia de analizar precisamente el origen de la diferencia en las capacidades, afirmando que debería examinarse por qué se produce esta diferencia, y si es una consecuencia natural o construida. Sostiene Asís que «es importante ser conscientes de que el sujeto capaz y con talento puede serlo porque ha tenido acceso a cosas que el sujeto con discapacidad o que el sujeto sin talento no ha podido acceder».¹⁵¹

149. *Ibidem.*

150. *Ibidem.*

151. Sobre las conexiones y distinciones existentes entre la dignidad de la persona y la vida humana digna, Vid.: ANSUÁTEGUI ROIG, F.J. «Eutanasia: dilemas relevantes», en la obra titulada: *Problemas de la Eutanasia*, Ansuátegui Roig, F.J. (coord.). Universidad Carlos III de Madrid. Dykinson, 1999. capítulo VI, en especial, pp.99 y ss.

De hecho, una de las afirmaciones esbozadas desde el modelo social, que podría llegar a considerarse contradictoria, es la de la existencia de la «capacidad» de las personas con diversidad funcional. En ese sentido, quizás como una medida de reacción o de justificación, que no debería ser necesaria, desde dicho paradigma se insiste en que las mujeres y hombres con diversidad funcional tienen mucho que aportar a la sociedad. Esa contradicción queda resuelta en el paradigma aquí propuesto de *la diversidad* en el que se remarca, sin negar la premisa anterior, que el valor del ser humano en sí mismo, su dignidad intrínseca, se encuentra desvinculada y es independiente de cualquier consideración de utilidad social.

En esta consideración resulta especialmente útil uno de los valores que justifican a los derechos humanos, y por extensión a la dignidad: *la solidaridad*. Este valor que se requiere, en ciertas ocasiones, como un apoyo añadido que persigue esencialmente poder brindar a todas las personas la posibilidad de participar en los procesos generales de la sociedad.

Resulta de mucha utilidad el análisis que realiza Ignacio Campoy en este punto, quien sostiene que mediante el valor solidaridad se intenta complementar el individualismo, base de todo el sistema de los derechos fundamentales, con el trascendente papel que ha de tener la propia colectividad, precisamente para la consecución de los fines individuales.¹⁵² No obstante, advierte el autor citado que ello no debe conducirnos a

152. CAMPOY CERVERA, I. «El reflejo de los valores de libertad, igualdad y solidaridad en la Ley 51/2003 de 2 de diciembre, de Igualdad de Oportunidades, No discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad». *Universitas*. Revista

olvidar que el objetivo último es que las personas individualmente consideradas logren diseñar sus propios planes de vida y actuar para su efectiva consecución.

En este sentido, a juicio de Campoy, el valor solidaridad debe incorporar tres ideas fundamentales para la consecución y la propia redefinición de ese objetivo:

1. «la colectividad adquiere una importancia trascendental para la vida de los individuos: el individuo no tiene existencia real sin la colectividad, la colectividad conforma en muy buena medida la propia personalidad del individuo, sus planes de vida y la forma en que se considera apropiado hacerlos eficaces, y hace posible, a su vez, que esos planes de vida puedan efectivamente realizarse».
2. «el reconocimiento de esa importancia del colectivo ha de suponer que se acepta la posibilidad de que el respeto, reconocimiento y protección, por el cumplimiento de los planes de vida de terceros pueda, en ocasiones puntuales, exigir un sacrificio directo del cumplimiento de los propios planes de vida.»
3. «los sacrificios que se pueden exigir a los individuos no deben limitarse sólo en beneficio de individuos identificables, sino que también se pueden exigir en beneficio de ese "ente" más o menos abstracto que es la colectividad.»¹⁵³

de Filosofía, Derecho y Política. Universidad Carlos III de Madrid, N° 1, diciembre de 2004, (en prensa). Podrá consultarse en la siguiente página Web: <http://www.revistauniversitas.org>.

153. Ibidem, destaca asimismo: «*De esta manera, con la incorporación de las nuevas dimensiones del valor solidaridad, el objetivo a conseguir se redefine en la que creo que ha de ser su formulación definitiva: hay que conseguir que el mayor número de personas*

Esta concepción de la dignidad no ha sido nunca denominada así y es el resultado de la taxonomía necesaria hecha en este documento. No obstante, el concepto estaba ya latente en muchos autores, que hacían transitar a la dignidad desde su esencia, valor intrínseco o «santidad de la vida» hacia una concepción de lo cotidiano, lo instrumental de la dignidad.

Leyendo a Norberto Bobbio¹⁵⁴, en su conocido artículo «*Igualdad y dignidad de los hombres*», al referirse a la igualdad y la libertad naturales de los seres humanos, consideró que dicha expresión «*no es la descripción de un hecho, sino la descripción de un deber*», se puede entender que en el concepto de dignidad moderno hay una salida de la dignidad de lo que es intrínseco al ser humano, «el ser», hacia el cómo se comporta respecto a otros seres humanos «el deber ser».

Antonio Pelé¹⁵⁵, sin explicitar la exteriorización o giro al concepto de dignidad extrínseca, entiende que «el

posible desarrolle al máximo posible el plan de vida que cada una de ellas individualmente se haya dado. Constituyéndose éste en el objetivo último de toda la colectividad, que justifica la exigencia de mayores obligaciones a los individuos que componen esa colectividad, de manera que a los individuos se les pueden exigir sacrificios personales siempre que estén justificados para la consecución de ese objetivo común y sea conforme a normas universalizables, lo que impide que ese sacrificio suponga que se imposibilite o dificulte gravemente la consecución de los planes de vida por parte de quien realice el sacrificio.»

154. BOBBIO, N. *El tiempo de los derechos*. Editorial Sistema. trad. R. de Asís Roig. Madrid, 1991, p. 40

155. PELÉ, A. «Una aproximación al concepto de dignidad humana». Disponible en Web:
http://www.revistauniversitas.org/n01/01_03pele.pdf

concepto moderno de dignidad humana no niega la existencia de desigualdades entre los individuos. Lo que sí niega es que esas desigualdades naturales y sociales sean la justificación de un tratamiento desigual por parte de las instituciones o un trato degradante entre los individuos». Y el autor nos lleva de la mano al concepto de *vulnerabilidad* de la dignidad:

«Creo que esas dos dimensiones del ser y al mismo tiempo cada individuo se percibe como un posible vulnerador de la dignidad, tanto la suya como la de otro. La segunda premisa hace referencia a la condición del ser humano: éste, puede ver su dignidad vulnerada. Esta vulneración no deriva de su consentimiento sino de otro rasgo constitutivo de su naturaleza: la vulnerabilidad del ser humano. Este rasgo es el eje entorno del cual se articulan muchas cuestiones relativas al debate contemporáneo sobre la condición y la dignidad humanas.»

En esta argumentación se observa que la vulnerabilidad de la dignidad procede del entorno, de los otros, y por lo tanto, toma un valor extrínseco a la esencia de un ser humano individual.

Reforzando la idea de la relación entre la dignidad y el entorno, Dworkin¹⁵⁶ escribe que dignidad «(...) significa el derecho a vivir en condiciones, cualesquiera que sean, bajo las cuales, es posible, o apropiado, el propio autorespeto», introduciendo el concepto de *autorespeto*, como parte del respeto mencionado en la sección anterior.

156. DWORKIN, R. *Dominio de la vida*. op.cit., p. 305.

Esta evolución hace que las condiciones del entorno tengan mucho que ver con la dignidad, hecho que se pone de relieve de manera más evidente cuando se sale del ámbito principalmente europeo, en el que tradicionalmente se ha definido este concepto.

Así, Sergio Rubén Maldonado¹⁵⁷, autor de percepción iberoamericana escribe: «Cuando se habla de dignidad humana, por tanto, se habla de varias cosas. Una de ellas es el respeto para no atentar contra la espiritualidad humana; y otra, no menos importante, es el esfuerzo por proveer del mínimo de bienestar material necesario para vivir "humanamente"».

De los textos analizados, se deduce una larga lista de elementos que protegen la vulnerabilidad del individuo y sustentan su dignidad extrínseca, aquella que, procediendo de un valor intrínseco (la dignidad humana), dimana derechos que han sido ya enumerados anteriormente (se obvian nuevamente los definidos por el contrario): derechos económicos, sociales y culturales, recursos económicos, trabajar en condiciones que respeten la dignidad, alimentación, agua potable, higiene, prestaciones sanitarias, educación, trabajo remunerado, información, diálogo, valoración de la diferencia y la humanización de la educación, las ciencias y las tecnologías.

157. MALDONADO, S.R. «Liberalismo, libre mercado y dignidad humana. Reflexiones sobre la economía y la persona desde la Doctrina Social de la Iglesia.» Disponible en Web: http://www.mercaba.org/DOCTRINA%20SOCIAL/liberalismo_libre_mercado.htm

4.2.5. *Un enfoque holístico de la dignidad para la diversidad funcional*

La complejidad de la amalgama de ideas que conforman el concepto de la dignidad ya ha sido evidenciada por algunos autores. Así, Gregorio Peces-Barba escribía recientemente «*La idea de dignidad se ha presentado como un concepto complejo, multiforme, que se ha ido perfilando a lo largo del tiempo, añadiéndose matices y ampliando su espacio intelectual. En todo caso, ha adquirido, a partir del tránsito a la modernidad, una creciente presencia como principio de principios, como valor de valores, con una mezcla de dimensiones fácticas y de deber ser que le convierten en una de las claves de bóveda de la identificación de los seres humanos y del espacio público en que se desarrolla*». ¹⁵⁸

De este modo, concluye «*La dignidad es a la vez el punto de partida y el punto de llegada en una sociedad democrática, en una sociedad de hombres libres*». ¹⁵⁹

Se observa que, a la hora de analizar la idea de dignidad, nos adentramos en un concepto complejo, multiforme y de mezcla de dimensiones, de punto de partida y de llegada. La dignidad es, por tanto, muchas cosas, muchas percepciones, y sobre todo un concepto poco simplificable.

No obstante, a efectos del modelo que se propone, se acepta como válida la separación de la dignidad en dos ramas, la dignidad intrínseca y la dignidad extrínseca

158. PECES-BARBA MARTÍNEZ, G. "El País" del 11.06.2003

159. *Ibidem*.

y se propone para cada una de ellas un campo de batalla dialéctico, y textual, en el que establecer las estrategias instrumentales que permitan su defensa global.

DOS TIPOS DE DIGNIDAD, DOS TIPOS DE DEFENSA DE LA DIGNIDAD

Esta división no es casual, sino que viene a resolver y unificar los dos tipos de defensa que se han llevado hasta ahora, con bastante poco éxito, de la dignidad de las mujeres y hombres con diversidad funcional.

Para definir la *dignidad intrínseca* se seguirá a María Teresa López de la Vieja: «*"Dignidad" es sinónimo de libertad, de autonomía, de integridad que merece atención y respeto. Se atribuye a seres con valor intrínseco. El ser humano debería ser tratado como un fin en sí mismo, según la fórmula kantiana. Indica que los humanos tienen un valor superior, que es independiente de la circunstancias. Por eso se suele hablar de su "inviolabilidad" o de valor "inalienable". Tales características están reforzadas en la "santidad de la vida", con texto que ha sido usado algunas veces como sinónimo de "dignidad de la vida". A pesar de que el primero, la santidad, se encuentran más ligado a la tradición religiosa que la dignidad.*»¹⁶⁰

A efectos de defensa de la dignidad y dados los elementos de sustento identificados anteriormente, surge la necesidad imperiosa de participar en el campo dialéctico y conceptual más importante en el que hoy se debate entorno a este valor: *la bioética*.

160. LÓPEZ de la VIEJA María Teresa. «Dignidad, igualdad. La buena política europea». op.cit.

Para las mujeres y hombres con diversidad funcional, la lucha por la dignidad en este campo apenas acaba de empezar, queda todo por hacer.

La *dignidad extrínseca*, más instrumental que teórica, depende de la relación con los demás individuos de la sociedad. En ella se agrupan los elementos del «*deber ser*» que apunta Bobbio, se conforman «*las condiciones, cualesquiera que sean, bajo las cuales, es posible, o apropiado, el propio autorespeto*», como indica Dworkin, «*el esfuerzo por proveer del mínimo de bienestar material necesario para vivir "humanamente"*» que indica Maldonado.

Su campo de batalla dialéctico se encuentra en el Derecho, en el disfrute, goce y ejercicio en condiciones de igualdad, de los derechos fundamentales que garanticen las condiciones de vida de la persona.

Para las mujeres y hombres con diversidad funcional, la lucha por la dignidad en este campo lleva ya una historia, carente de resultados realmente efectivos. Uno de los principales instrumentos para esta lucha en el ámbito del Derecho es la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad de las Naciones Unidas. No obstante, la lucha para hacer realidad lo expuesto en los textos jurídicos está aún por desarrollar en España. Es posible que la recuperación de la dignidad intrínseca a través de la bioética dote de nuevos bríos al colectivo de las personas con diversidad funcional, para afrontar esta tarea.

Las mujeres y hombres con diversidad funcional, una vez recuperada su dignidad intrínseca, podrán incor-

porarse a la lucha por todos los valores que sustentan ambos tipos de dignidad.

Para ello se deben utilizar dos campos de debate dialéctico y conceptual: *la bioética y el Derecho*, con el fin de conseguir la plena dignidad de todo el colectivo y, por extensión, de toda la sociedad.

Esta división de campos de debate dialécticos viene derivada también de la necesidad de afrontar realidades de países occidentales como España.

España, como país de tradición católica y realidad laica, se mueve en todos los entramados de su realidad entre dos tradiciones enfrentadas. Las «dos españas» siguen vigentes en la política, en la bioética, en la filosofía, en la sociedad, en las mentes y en las pieles de sus individuos.

Por un lado, la *tradición católica* implica una defensa de la dignidad intrínseca o «santidad de la vida» de todos los seres humanos y ha recibido siempre con los brazos abiertos a las personas con diversidad funcional, pero desde una visión caritativa que las considera enfermas y sufridoras. Tal como se indica en el texto de Juan, donde relata la curación de un ciego, la respuesta de Jesús a la pregunta sobre «¿quién ha pecado para que este hombre esté ciego, él o sus padres?: éste responde: Ni él ni sus padres; es para que se manifiesten en él las obras de Dios.»¹⁶¹ De este modo, el cristianismo asigna a la diversidad funcional una finalidad divina. Así, el cristianismo se dio a la vez la misión de curar los tormentos físicos y de perdonar

161. Edición castellana de 1967 de la Biblia de Jerusalén (Juan, 9:1-3).

los pecados para manifestar que había recibido poder sobre todas las formas del mal.

Esta misma visión se ha mantenido hasta nuestros días. Recientemente se ha podido leer en prensa lo siguiente:

«Otro aspecto impresionó mucho al joven sacerdote, y le pareció "admirable": "Este Papa —explicó— ha tenido siempre cerca a los enfermos, a la gente que sufre, en todas sus audiencias; también ahora han tenido espacio reservado junto a él en la oración, pues si ha venido alguien, por ejemplo, en silla de ruedas, ha llegado hasta el Papa, y allí estaban rezando ellos y a su lado los cardenales".»¹⁶²

Como se puede observar, poco ha cambiado la visión desde Jesucristo hasta Juan Pablo II. La defensa de la dignidad intrínseca persiste, no obstante, con esa visión de sufrimiento, de un colectivo enfermo a la espera de la cura divina, nunca se ha hecho ningún esfuerzo por dotar a las mujeres y hombres con diversidad funcional de derechos, de dignidad extrínseca. Simplemente se las ha apartado y protegido, pensando en una sola visión de la dignidad. La defensa de uno solo de los dos tipos de dignidad, ha tenido consecuencias nefastas para la realidad actual de las mujeres y hombres con diversidad funcional.

Por otro lado, encontramos la *aproximación laica*, que comparte el modelo rehabilitador como visión de la diversidad funcional y sigue entendiendo que el «sufri-

162. ZENIT.org. Viernes, 8 abril 2005. Ciudad del Vaticano. «Roma ha vivido una Jornada Mundial de la Juventud. Periodistas comparten su experiencia en las exequias de Juan Pablo II»,

miento» de vivir con una diversidad funcional se deriva de la realidad diferente del individuo, y no de una opresión social encubierta, disfrazada de textos legales vistosos y modernos que defienden los derechos del colectivo.

Esta postura, camuflada en el intelectualismo moderado genera unas visiones de la diversidad funcional que distan mucho de defender la dignidad intrínseca de las personas que integran el colectivo. El análisis de esta visión ya ha sido realizado por algunos autores¹⁶³ y ha puesto de relieve que la defensa del sector laico, se ha centrado, no en la dignidad intrínseca de las personas con diversidad funcional, defensa «delegada» en el sector creyente, sino en la defensa de los derechos de las personas con diversidad funcional, derechos concedidos a seres cuyas vidas tiene diferente valor.

163. ROMAÑACH, J Y ARNAU, M.S. *Omissiones bioéticas sobre discapacidad*. op. cit.

4.3 La bioética como herramienta

Es en el entorno de la bioética, en sus comités, en sus publicaciones, en sus congresos y en sus cursos de formación donde se forjan los valores actuales relativos a la vida y la muerte, al valor de la vida de una determinada persona y sus circunstancias. La dignidad intrínseca de una persona es precisamente eso, el valor de su vida.

El colectivo de personas con diversidad funcional tiene pues en el entorno de la bioética la herramienta para restaurar algo que se ha perdido en la historia: el valor de su propia existencia.

Esta herramienta ha sido muy poco utilizada por el colectivo de personas con diversidad funcional ya que, hasta ahora, no ha sido capaz de detectar lo que estaba en juego en este ámbito. Sin embargo, varios de los acontecimientos mediáticos ocurridos alrededor de la bioética y su relación con la diversidad funcional, como el caso Ramón Sampederro¹⁶⁴, han puesto de relieve un pensamiento social que, heredado de la historia, sigue vigente en los ámbitos actuales de la bioética: la percepción social del diferente valor de la vida de una persona con diversidad funcional, el teórico sufrimiento que la convivencia con la diversidad funcional supone a un individuo por el mero hecho de ser diferente.

164. Ramón Sanpedro tuvo una tetraplejía y luchó por la modificación del código penal para que se despenalizara el suicidio asistido para casos como el suyo. Pidió la muerte ante la imposibilidad de cura y promovió su percepción de pérdida de dignidad por tener una tetraplejía. Se suicidó en el año 1998, ingiriendo voluntariamente un veneno.

Aprovechando el trabajo ya realizado y ese impulso mediático, ha llegado el momento de defender con contundencia el valor de la vida de las mujeres y hombres con diversidad funcional partiendo de la esencia de su conocimiento, de su vivencia. La bioética se convierte por lo tanto en la herramienta necesaria para difundir nuevas visiones de la dignidad en la diversidad funcional, del valor de la diversidad, para abrir los ojos a aquellos que siempre han pensado *por y sobre* las personas con diversidad funcional, sin tener conocimiento directo de la realidad de sus vidas.

4.3.1. *¿Por qué es necesario el trabajo en bioética?*

La sociedad contemporánea occidental se debate todavía en la transición del modelo médico al modelo social de la diversidad funcional. Tal como se ha ido analizando en este documento, España es uno de los países en los que todavía impera en muchos sectores el pensamiento del modelo médico o rehabilitador, lo que hace más difícil una transición hacia una verdadera concepción social de la diversidad funcional.

Pero incluso en aquellos países como Estados Unidos y Gran Bretaña, en los que el modelo social lleva funcionando muchas décadas, existen problemas no resueltos de la concepción humana de la diversidad funcional, derivados de la falta de identificación y defensa de la dignidad intrínseca de las personas con diversidad funcional. Algunos de estos problemas han salido a la luz a raíz de la evolución de las investigaciones relacionadas con la genética, la investigación

en células madre, las técnicas de fecundación in vitro, etc. Todos estos asuntos se tratan en el campo de la bioética, tradicional feudo de médicos y posteriormente de filósofos.

Allí se debaten los problemas relacionados con la vida, la dignidad y la libertad de seres en estados «extremos» de su existencia. Es en el debate bioético donde se conforman los valores fundamentales de la sociedad futura que afronta nuevos retos de desarrollo.

Esos debates bioéticos acaban influyendo en la Filosofía en general y en la Filosofía del Derecho en particular, que es a su vez el elemento del conocimiento que acaba moldeando el Derecho, que termina definido en textos legales de diferentes ámbitos.

Es por ello, que resulta necesario presentar el punto de vista de las mujeres y hombres con diversidad funcional en el debate bioético, en sus comités, en sus congresos, en sus publicaciones.

Es fundamental que en el campo de la bioética se escuche la voz de aquellos que tradicionalmente se ha considerado que «sufren», que «desean morir» o que desearían «no haber nacido», y llevar hasta uno de los orígenes del pensamiento humano la realidad vital de aquellos que viven en esas condiciones «extremas», de manera que colaboren en aportar luz a un debate que hasta ahora ha estado nublado por la falta de conocimiento directo sobre una realidad vital que es y debe ser tan digna como las demás, una realidad vital para la que la bioética se convierte, a veces, en una peligrosa amenaza.

Ese es también el motivo que ha llevado a los autores a escribir este trabajo, con el objetivo de conseguir que la bioética deje de ser una amenaza para las personas con diversidad funcional y pase a ser la palanca de cambio necesaria para crear un nuevo modelo de la diversidad funcional que, partiendo de la bioética, potencie la dignidad intrínseca de las mujeres y hombres con diversidad funcional y produzca una forma de ver la existencia en la diversidad y de hacer ver a todos los seres humanos que también ellos han tenido, tienen o tendrán diversidad funcional y que se debe trabajar conjuntamente para encontrar y dar la dignidad a las personas que viven hoy esa realidad.

Existen otros motivos para introducir la visión de las mujeres y hombres con diversidad funcional en el mundo de la bioética. Por un lado, las personas con diversidad funcional tienen una visión real y vital de la existencia en casos considerados por los demás como «extremos». Esta realidad vital será compartida por una gran parte de la población, si prosigue el envejecimiento de la población. Por lo tanto, las personas con diversidad funcional pueden aportar una nueva visión que ayude a prever y promocionar el tratamiento digno de las mujeres y hombres que al hacerse mayores, entren a formar parte de la diversidad funcional.

Por otro lado, el colectivo de personas con diversidad funcional está formado por personas laicas y personas creyentes. Por lo tanto, en la aproximación bioética a los temas relacionados con la diversidad funcional, no deben adoptar ninguna de las dos posturas tradicionales sino que, partiendo de los Derechos Humanos¹⁶⁵

165. Obsérvese que ambos tipos de dignidad, la dignidad intrín

y la dignidad, aún siendo éstos un punto de partida laico, establecen posiciones que resultarán novedosas en su aproximación a la defensa de la dignidad de las mujeres y hombres con diversidad funcional. Esta aproximación novedosa basada en la dignidad de las personas puede resultar un catalizador que aproxime las tradicionalmente distantes posturas de las dos corrientes de pensamiento en la bioética.

seca y la dignidad extrínseca están presentes en la Declaración Universal de los Derechos Humanos.

5. EL NUEVO MODELO DE LA DIVERSIDAD

«Hay hombres que luchan un día y son buenos.

Hay otros que luchan un año y son mejores.

Hay quienes luchan muchos años y son muy buenos, pero hay los que luchan toda la vida.

Esos son los imprescindibles.»

BERTOLT BRECHT

Antes de empezar a definir el modelo de la diversidad, que se sustentará en la plena dignidad de todos aquellos que son diferentes, en este caso, que tienen una diversidad funcional, se necesita conocer y aceptar la realidad actual y, partiendo de ella, ver lo que se necesita para conseguir la sociedad que se desea.

EN LA SOCIEDAD ACTUAL:

- La diversidad funcional es una desventaja social
- La sociedad:
 - Percibe esa desventaja social como una rebaja del valor de la vida de una persona con diversidad funcional
 - Percibe que la persona sufre por ser diferente, por tener una diversidad funcional

- Para evitar ese sufrimiento, considera que las soluciones son «arreglar» al individuo, «aparcarlo», o evitar que venga al mundo.
 - Ignora el hecho de que envejece y que ese envejecimiento hace que haya muchas más mujeres y hombres con diversidad funcional
- La persona con diversidad funcional:
 - Sufre la desventaja social
 - Ve vulnerada parte de o toda su dignidad como consecuencia de esa desventaja social
 - Como miembro de la sociedad, piensa que sufre por ser diferente
 - Acepta sin reflexionar y se adapta a las soluciones propuestas por la sociedad
 - Ignora que el resto de la sociedad es, o acabará siendo, diferente, especialmente por su envejecimiento.

EL MODELO SOCIAL, EL DE VIDA INDEPENDIENTE Y EL MODELO PROPUESTO DE LA DIVERSIDAD EXPONEN:

- Las mujeres y hombres con diversidad funcional sufren una desventaja social
- Esa desventaja social mina el valor de la vida de las mujeres y hombres que son diferentes
- Para evitar el sufrimiento y la rebaja de dignidad, la solución es eliminar la desventaja social
- Contempla que la sociedad envejece y pretende contribuir a que los mayores no sufran esa desventaja social

EN EL FUTURO, EN LA SOCIEDAD:

- La diversidad funcional no debería constituir una desventaja social
- Las vidas de todas las personas deberían ser consideradas con el mismo valor
- Deberían ser bienvenidas las personas de todas las edades, independientemente de sus diferencias y su diversidad funcional

Partiendo de esta realidad y este objetivo, se puede analizar lo que resulta necesario para conseguirlo.

En lo expuesto hasta ahora, se ha realizado una aproximación histórica respecto del tratamiento de la diversidad funcional, se han detectado realidades discriminatorias en el mundo actual para las mujeres y hombres con diversidad funcional y se han buscado las claves para poner fin a esa posible discriminación. Esas claves, desarrolladas en el capítulo anterior parten de una nueva visión de la *dignidad*, tomada ésta como un concepto de doble vertiente semántica, de manera que cada una de las vertientes requiere diferentes instrumentos y herramientas para su defensa.

El derecho y la bioética han sido las herramientas elegidas para luchar por la consecución de la dignidad plena de todas las personas, incluidas aquellas que tienen una diversidad funcional. Otro factor clave, novedoso y que se ha utilizado ya en este mismo trabajo es *el cambio en la terminología*. La eliminación de la confusión entre la enfermedad y la diversidad funcional y el encapsulamiento de la división por diferen-

cias al mundo sanitario, conforman el elemento de *desmedicalización*, que permite el paso a la lucha social, *la transversalidad y la promoción de la autonomía moral de las personas*, con el fin de conseguir que tomen el control de sus vidas y promover la *desinstitucionalización*.

Todos los elementos deberían ayudar a dar un definitivo impulso para conseguir la plena aceptación, la no discriminación y la plena y efectiva igualdad de oportunidades de todas las mujeres y hombres con diversidad funcional de cualquier edad y, por lo tanto, ayudar a construir una sociedad mejor preparada para aceptar la realidad, ya evidente, de una presencia cada vez mayor de mujeres y hombres de edad avanzada, muchas de las cuales pasan, con los años, a formar parte de la diversidad funcional. En definitiva, deberían ayudar a construir *una sociedad mejor para todas las personas*, en la que seamos bienvenidas sin distinción, en la que todas las vidas tengan el mismo valor. Una sociedad que acabe aceptando su propia realidad y la riqueza de su diversidad.

Llega ahora el momento de hacer una propuesta, de armar todas las piezas detectadas, de formalizar un modelo, y dotarlas de una estructura que permita hacer efectiva la realidad de ese mundo mejor. Será necesario para ello definir los principios y objetivos que la fundamentan, las herramientas que se pueden utilizar para conseguir esos objetivos, y trazar el camino a base de proposiciones de acción concretas que indiquen algunos de los pasos a seguir a partir del fin de la lectura de esta propuesta.

No es ésta una propuesta final, es tan sólo una propuesta de avance, una nueva herramienta teórica de aplicación práctica que pueda ser utilizada por las mujeres y hombres con diversidad funcional de todo el planeta para la defensa de sus derechos, para defender el valor de sus propias vidas en diversidad, para buscar la dignidad plena en su propia existencia y para la construcción de una sociedad mejor en la que ninguna persona sea discriminada por ser diferente.

Es un paso más en el camino de la interminable lucha evolutiva por la construcción de una sociedad más humana, una sociedad en la que la diferencia y la diversidad se vean como un valor, no como una carga o como una lacra en un angosto camino hacia la perfección inexistente del individuo.

5.1 Más allá del modelo social y de Vida Independiente

Si se comparan los elementos detectados en el capítulo anterior con los que conforman el modelo social y el modelo de vida independiente, se observa que algunos como la *desmedicalización*, la *desinstitucionalización* y la *transversalidad*, forman parte de estos modelos. Por lo tanto, lo único realmente novedoso que aporta el modelo que se intenta construir es el valor de la diversidad, el concepto de dignidad como elemento clave para la plena participación y aceptación social de las personas con diversidad funcional, y el uso de la bioética como herramienta para conseguir la plena dignidad intrínseca de las mujeres y hombres con diversidad funcional.¹⁶⁶

Tal como se indicó en el capítulo 2, el tratamiento de la dignidad humana de todas las personas con cualquier tipo de diversidad funcional, lleguen o no a alcanzar su plena autonomía personal, era un problema no resuelto por los otros modelos y, por lo tanto, el modelo de la diversidad amplía los horizontes de su aplicación y su coherencia. Así como en el modelo social, los principios fundamentales eran la capacidad de las personas con diversidad funcional y su posibilidad de aportación a la sociedad, en el modelo de la diversidad, estos principios básicos son *la dignidad humana y la diversidad*.

166. Obsérvese que el modelo social y el de Vida Independiente ya consideraban la diversidad funcional como una cuestión de Derechos Humanos, civiles, políticos, culturales y económicos y por lo tanto apoyaban la consecución de la dignidad extrínseca.

Novedosa es también la propuesta terminológica, por ser la primera que huye de la «capacidad» y de la definición negativa de la realidad de la diversidad funcional, incorporando la riqueza semántica que implica la diversidad. No obstante, los cambios de terminología no suponen otra novedad en sí misma, ya que ha habido varios intentos de cambio en los últimos años.

Los elementos que ya forman parte de modelos anteriores, y por lo tanto se suponían superados, han salido a relucir en este texto como consecuencia del análisis de la propia realidad de las personas con diversidad funcional en España, realizado en el capítulo 3. Este análisis ha puesto de relieve que dichos elementos todavía necesitan ser implantados y reforzados en la realidad social española, y, probablemente, en muchas de las realidades sociales del resto del mundo.

Los elementos novedosos no consisten en una simple aportación más, sino en un cambio de apoyo y principio fundamental en la lucha por la igualdad de oportunidades de las mujeres y hombres con diversidad funcional. Centrar el eje del discurso en la dignidad, significa un cambio importante en el desarrollo teórico y práctico a seguir en la lucha social por la diversidad funcional, ya que influye en lo más básico del ser humano: la visión que tiene de sí mismo, la visión que tiene sobre el valor de su propia vida, la percepción de su propia dignidad respecto a la de los demás.

La ausencia de este apoyo básico ha tenido como resultado la tibieza en la lucha por los derechos, la aceptación de imposiciones de la mayoría y la falta de firmeza y contundencia de los portavoces de las perso-

nas con diversidad funcional. Como resultado, se puede constatar que la realidad de las políticas implantadas sobre diversidad funcional en España se encuentra influida por el modelo rehabilitador, a pesar de que en los últimos textos jurídicos se presentan los primeros apuntes de modelo social, y que la realidad es, todavía hoy, permanentemente discriminatoria para el colectivo de mujeres y hombres con diversidad funcional.

El modelo social y el de vida independiente se han basado en la concepción de los derechos humanos de las personas con diversidad funcional, provocando en los últimos años un cambio radical en su visión social. Partiendo de estos modelos, las mujeres y hombres con diversidad funcional han dado un salto más y han empezado a realizar reflexiones en el ámbito de la bioética. Al entrar en ese ámbito, se ha detectado que el modelo social resulta incompleto a la hora de abordar un enfoque holístico de la dignidad del ser humano. Si bien el enfoque basado en derechos humanos dota al colectivo de una poderosa herramienta a la hora de abordar las cuestiones relativas a la dignidad extrínseca, la aproximación actual basada sólo en el apoyo a la dignidad extrínseca se muestra insuficiente para resolver asuntos relacionados con la dignidad intrínseca de las mujeres y hombres con diversidad funcional.

Por lo tanto, resulta imprescindible introducir el estudio y debate bioético en el marco de un modelo teórico de la diversidad funcional, con el fin de abordar y desmitificar las posiciones bioéticas tradicionales, desconocedoras de la realidad vital de las mujeres y hombres con diversidad funcional. Con la reflexión y la participación en el debate bioético, las personas con diversidad funcional abrirán nuevas vías de desarrollo

personal y serán capaces de encontrar toda la dignidad en su realidad.

En resumen, este modelo partirá de la búsqueda de la plena dignidad, tanto la extrínseca, como la intrínseca, de todas las mujeres y hombres, incluidas aquellas que tienen una diversidad funcional. Para ello utilizará dos herramientas que ya están bastante desarrolladas en la sociedad occidental moderna: los Derechos Humanos y la Bioética. Estos dos pivotes deberán ser suficientes, de momento, para iniciar una revolución en dos vías: por un lado la plena consecución de la dignidad de las mujeres y hombres con diversidad funcional y por otro, la apertura de la conciencia de que esa dignidad resulta necesaria para toda la humanidad, si quiere aceptar plenamente la diversidad inherente a su propia existencia y al desarrollo de las sociedades modernas.

Partiendo de la dignidad, y utilizando como instrumentos la bioética y el Derecho, se puede llegar a todos los principios y a cada una de las realidades cotidianas que conforman la no discriminación y la igualdad de oportunidades de las mujeres y hombres con diversidad funcional.

Partiendo de la lucha por la consecución de la plena dignidad intrínseca, habrá que introducir las visiones de la diversidad funcional en la bioética, donde se deberá luchar por conseguir establecer un valor igual de la vida de las personas con diversidad funcional. Una vez establecido y difundido este concepto, será más fácil para las mujeres y hombres con diversidad funcional tomar conciencia de la discriminación que sufren y que han ignorado durante siglos. Desde esa

toma de conciencia, será posible encontrar la fuerza y la autoridad moral para desarrollar una lucha efectiva e instrumental por sus derechos. La sociedad, especialmente aquellos que la diseñan y el poder judicial, ante el cambio de percepción del valor de las vidas de las personas del colectivo de mujeres y hombres con diversidad funcional, deberá empezar a percibir esa discriminación y a adoptar medidas efectivas para erradicarla, utilizando el diseño para todos¹⁶⁷ en un sentido amplio. Esto es, no solo en el diseño del entorno arquitectónico o de la prestación de bienes y servicios, sino en el diseño de políticas públicas. Ello significa que, las políticas públicas deben estar dirigidas al conjunto de la sociedad y no a una supuesta «mayoría» estándar. Esta última razón es el origen de la necesidad de plantear posteriormente políticas «especiales» para aquellas personas que fueron excluidas desde el inicio a la hora de la planificación. Debe comprenderse que ello es el origen de una discriminación estructural que «crea» las necesidades especiales que suele aducirse son necesarias para las personas con diversidad funcional.

La lucha por la consecución de la plena dignidad extrínseca debería resultar en ese momento más efectiva y contundente, una vez allanado el camino por la consecución de la dignidad intrínseca. Esta lucha debería basarse en los instrumentos de derecho. Partiendo de los Derechos Humanos, utilizando la Con-

167. Teoría de diseño que se utiliza para conseguir la accesibilidad universal, uno de los principios básicos de la Ley de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal. Vid. *Sobre la accesibilidad universal en el Derecho*, ASIS ROIG, R., y otros, Dykinson, Madrid (en prensa). Vid., asimismo: <http://www.designforall.org/es/principal.html>

vención sobre los derechos de las personas con discapacidad de la ONU. Partiendo de este nuevo elemento, las mujeres y hombres con diversidad funcional deberían aprender a utilizar *de facto* los instrumentos jurídicos de los que ya dispone, en el caso español la Constitución, la LISMI y la LIONDAU, para demandar judicialmente a aquellos agentes sociales (administración, empresas e instituciones) que conculquen sus derechos con el fin de conseguir así la eliminación de la discriminación, la plena y efectiva igualdad de oportunidades y la plena participación social.

Como paso previo a la definición del modelo que permita conseguir ese logro, el modelo de la diversidad, resulta imprescindible el análisis de las herramientas e instrumentos que se necesitarán especialmente en el campo bioético.

5.2 De las ideas al marco bioético

A día de hoy, la visión de las personas con diversidad funcional sigue estando ausente en los currículos de formación sobre bioética, especialmente en el mundo de habla hispana. A nivel europeo se están produciendo ligeros avances, sobre todo en Gran Bretaña e Italia. Este punto de vista está ausente en los comités de bioética y en la mayoría de las publicaciones que versan sobre esta temática. Esta ausencia del pensamiento desde la diversidad funcional en la bioética ha sido ya planteado por expertos internacionales como el Profesor de la Universidad de Calgary, Gregor Wolbring, en su artículo «*Disability Rights Approach Toward Bioethics?*»¹⁶⁸.

Es más, el punto de vista de las personas con diversidad funcional ha sido rechazado por algunos «expertos». Así, Daniel W. Brock, experto en bioética del National Institutes of Health hizo una presentación titulada «*Selección y pruebas genéticas: Una respuesta a la crítica del movimiento asociativo*» en el 10º Simposio sobre Tecnología Genética y Políticas Públicas en el Nuevo Milenio, en la que dijo: «*Nuestra noción de cuan buena es la vida de una persona no está determinada plenamente por su visión [la del colectivo de personas con diversidad funcional] y autoafirmaciones subjetivas*».¹⁶⁹

168. WOLBRING, G. «Disability Rights Approach Toward Bioethics». *Journal of Disability Policy Studies*. vol. 14, no.3, 2003. Disponible en Web:

www.bioethicsanddisability.org

169. BROCK, D.W. «Genetic Testing and Selection: A Response to the Disability Movement's Critique» at the 10th Genetic Technology & Public Policy in the New Millennium symposium. Rivera y Carlo, 2002.

No obstante, en noviembre de 2005 la Sociedad Internacional de Bioética convocó un concurso bajo el lema «Discapacidad y Sociedad» que, como excepción, confirma la regla. Cabe valorar que los concursos de este tipo promocionan la participación y la reflexión alrededor de la diversidad funcional y la bioética, y éste en particular puede marcar un antes y un después en la presencia de la diversidad funcional en el mundo de la bioética, especialmente en el mundo de habla hispana.

En Europa y en el mundo existen ya varios textos publicados desde la filosofía social de la diversidad funcional, principalmente en inglés. Debido a que la aparición de las personas con diversidad funcional en este ámbito es muy reciente, y aprovechando las nuevas tecnologías, la mayor parte de la estructura organizada y documentación generada desde la diversidad funcional se organiza a través de Internet. Entre los múltiples recursos disponibles son de especial relevancia la comunidad virtual de Bioética y Diversidad funcional, gestionada por Gregor Wolbring desde Canadá: <http://groups.yahoo.com/group/Bioethics/>

Y el International Center for Bioethics, Culture and Disability, cuyo sitio Web de recursos y documentación es: www.bioethicsanddisability.org. Ambos son la mayor, pero no la única fuente de coordinación de documentos escritos desde la perspectiva de la diversidad funcional.

Existen además posicionamientos oficiales del colectivo de mujeres y hombres con diversidad funcional alrededor de temas bioéticos. La mayoría de estos textos vienen del entorno europeo y surgen de las iniciativas de DPI Europa. La Internacional de Personas con

Discapacidad (DPI) es una organización de derechos humanos comprometida con la protección de los derechos de las personas con diversidad funcional y con la promoción de su plena participación en igualdad de condiciones en la sociedad. Creada en 1981, DPI representa a miembros activos de organizaciones nacionales de personas con diversidad funcional en más de 130 países, que incluyen a 29 de la región europea (DPI Europa).

El representante en España de DPI Europa es COCEMFE, Confederación Coordinadora Estatal de Minusválidos Físicos de España, es una Organización No Gubernamental, de ámbito estatal y sin ánimo de lucro. Fue creada en 1980 para promover y defender la mejora de las condiciones de vida del millón y medio de personas con diversidad funcional física de España.

COCEMFE agrupa a 900 organizaciones de todo el territorio español, que se organizan en Confederaciones autonómicas, Federaciones provinciales y Entidades estatales representantes de las distintas diversidades funcionales.

Para conocer la postura de las personas con diversidad funcional en los temas bioéticos, hay dos de estos documentos que se consideran de especial relevancia: «Las personas con discapacidad hablan de la nueva genética»¹⁷⁰ y «La declaración de Solihull».¹⁷¹

170. Las personas con diversidad funcional hablan de la Nueva Genética... op.cit.

171. *The Right to Live and be Different*. Disabled Peoples' International Europe. Disponible en Web: <http://www.johnnypops.demon.co.uk/bioethicsdeclaration/index.htm>

5.2.1. *Las demandas de las personas con diversidad funcional*

Lo más relevante ahora es conocer esa visión nacida desde la diversidad funcional. En los mencionados documentos, o sea en «La declaración de Solihull» y «Las personas con discapacidad hablan de la nueva genética», se estipulan demandas del colectivo referentes a aspectos bioéticos relevantes en nuestro análisis. Estas demandas extraídas de los documentos mentados y agrupadas, son las siguientes:

DEMANDAS

- Que las personas con diversidad funcional reciban apoyo para vivir, no apoyo para morir;
- Que todos los niños y niñas que nazcan sean bienvenidos al mundo y se les proporcione los niveles apropiados de apoyo social y financiero;
- Que tener un hijo con diversidad funcional no sea una consideración legal especial para abortar;
- Que una vez acabado el plazo legal que motive un aborto, no exista ningún tipo de discriminación en relación con la diversidad funcional como fundamento legal excepcional para abortar;
- Que se prohíban la pruebas genéticas indiscriminadas y la presión a las mujeres para terminar con los embarazos por razón de diversidad funcional;

- Que el uso de los nuevos descubrimientos, técnicas y prácticas genéticas sean rigurosamente regulados para evitar la discriminación y para que protejan plenamente, y en todas las circunstancias, los derechos humanos de las personas con diversidad funcional;
- Que el asesoramiento genético se realice con toda la información y sin presiones, que se base en derechos, sea universal y gratuito, y que refleje la experiencia real de la diversidad funcional;
- Que los padres no se vean sometidos a presiones de manera oficial ni informal para hacerse tests prenatales o someterse a interrupciones «terapéuticas» del embarazo;
- La provisión de información plena y accesible (libre de jerga médica, fácil de leer y en formatos alternativos) sobre la que las personas puedan tomar decisiones bien informadas;
- Que no se marquen líneas divisorias respecto a la severidad o los tipos de diversidad funcional. Esta división crea jerarquías y lleva a una mayor discriminación de las personas con diversidad funcional en general;
- Que la diversidad humana sea reconocida y no se elimine por valoraciones discriminatorias de calidad de vida, que podrían conducir a la eutanasia, el infanticidio y la muerte como resultado de la no intervención;
- Que haya un amplio programa de formación para todos los profesionales de la salud y de los servicios

sociales desde una perspectiva igualitaria de la diversidad funcional;

- Que los gobiernos europeos no ratifiquen el Convenio de Derechos Humanos y Biomedicina, ya que algunas de sus acciones contravienen los dos documentos adoptados en la Conferencia de Ciencias de la UNESCO en 1999;
- Que no se violen los derechos humanos de las personas con diversidad funcional que no pueden dar su consentimiento para intervenciones médicas;
- Que las organizaciones de personas con diversidad funcional estén representadas en todos los organismos consultivos y legislativos relacionados con la genética humana;

En la actualidad, estas demandas permanecen ignoradas a todos los niveles.

Entre ellas es especialmente llamativa la demanda de que los gobiernos no ratifiquen el Convenio de Derechos Humanos y Biomedicina, demanda que se analiza y explica en detalle en la siguiente sección.

5.2.2. *El conflicto de Solihull*

«La declaración de Solihull»¹⁷², fue aprobada en febrero de 2000 por 130 personas con discapacidad y padres de personas con discapacidad, delegados de las

172. *The Right to Live and be Different*. op. cit.

organizaciones de DPI en 27 países en Europa, África, Australia y Norteamérica. Expresa por lo tanto la postura oficial del un importante colectivo de personas con diversidad funcional.

Este documento resulta especialmente importante, ya que en su tercera demanda pide:

«Que los gobiernos europeos no ratifiquen el Convenio de Derechos Humanos y Biomedicina, ya que algunas de sus acciones contravienen los dos documentos adoptados en la Conferencia de Ciencias de la UNESCO en 1999».

El llamado «Convenio de Asturias de Bioética», internacionalmente conocido por el «Convenio para la protección de los Derechos Humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina. Convenio sobre los Derechos Humanos y la Biomedicina»¹⁷³ fue creado en Oviedo el 4 de abril de 1997, y suscrito por el Estado Español, Estado en el que entró en vigor el 1 de enero de 2000. En este Convenio existe un párrafo dentro del artículo 17 que resulta conflictivo para las personas con diversidad funcional.

«Artículo 17. Protección de las personas que no tengan capacidad para expresar su consentimiento a un experimento.

....

De modo excepcional y en las condiciones de protección previstas por la ley, podrá autorizarse un experimento cuyos resultados previstos no supon-

173. op.cit.

gan un beneficio directo para la salud de la persona si se cumplen las condiciones enumeradas en los párrafos i, iii, iv y v del apartado 1 anterior, así como las condiciones suplementarias siguientes:

- i. el experimento tenga por objeto, mediante una mejora significativa del conocimiento científico del estado de la persona, de su enfermedad o de su trastorno, contribuir a lograr en un determinado plazo resultados que permitan obtener un beneficio para la persona afectada o para otras personas de la misma categoría de edad o que padezcan la misma enfermedad o el mismo trastorno, o que presenten las mismas características,
- ii. el experimento sólo represente para la persona un riesgo o un inconveniente mínimo.»

Una autorización similar se puede encontrar en el artículo 20 del mismo Convenio.

El colectivo de mujeres y hombres con diversidad funcional remarca que los párrafos del artículo 17 de la Convención de Asturias son sobreesidos por el borrador de la «DECLARACIÓN DE LA UNESCO SOBRE BIOÉTICA Y DERECHOS HUMANOS» y la «CONVENCIÓN EUROPEA DE DERECHOS HUMANOS Y BIOMEDICINA», ambos diseñados para proteger la libertad de investigación.

Esta matización se mantiene en el artículo 7 de la «DECLARACIÓN UNIVERSAL SOBRE BIOÉTICA Y DERECHOS HUMANOS»¹⁷⁴ de la UNESCO del año 2006, que no esta-

174. UNESCO. Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos. 2006. Disponible en Web: <http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001461/146180S.pdf>

ba aprobada en la época en la que se hizo el documento de Solihull.

Los artículos rechazados permiten una amplia investigación genética y un conjunto de prácticas médicas por «motivos de salud», incluyendo experimentos médicos sobre personas que son incapaces de dar su consentimiento, una clara violación del código de Nuremberg que estipula:

«Los protagonistas de la práctica de experimentos en humanos justifican sus puntos de vista basándose en que tales experimentos dan resultados provechosos para la sociedad, que no pueden ser procurados mediante otros métodos de estudio. Todos están de acuerdo, sin embargo, en que deben conservar ciertos principios básicos para poder satisfacer conceptos morales, éticos y legales:

1. Es absolutamente esencial el consentimiento voluntario del sujeto humano».¹⁷⁵

En Alemania se han alzado voces firmes de protesta a este respecto, que nacen del colectivo de mujeres y hombres con diversidad funcional mental, ya que pasan épocas de su vida en las que están incapacitados, épocas en las que el Convenio de Asturias permitiría que se hicieran experimentos científicos con ellos, al igual que ocurrió en la época nazi en Alemania. Esas voces han sido apoyadas en la declaración de Solihull por todo el colectivo de personas con diversidad funcional.

Además, aunque la DECLARACIÓN DE LA UNESCO da primacía al individuo en el sentido de que establece que

175. Código de Nuremberg. 1946.

los derechos individuales no debe ser sobrepasados por los derechos colectivos, y la CONVENCIÓN EUROPEA establece que nadie debe ser discriminado utilizando pruebas genéticas, ninguno de los dos documentos da una indicación de cómo se debería llevar a cabo esa protección. Los requisitos de seguridad son muy bajos y muchos problemas relacionados con la manipulación genética, la investigación y la patente de genes, se dejan sin regular.

Al haber tanta vaguedad en los textos, los únicos intereses de ser protegidos son los de la industria biotecnológica, que considera los genes como la «moneda de cambio del futuro».

5.2.3. *El uso de la bioética como herramienta en la lucha por la dignidad*

No existen en el mundo de la bioética instrumentos tan bien definidos para la lucha dialéctica como en el caso del Derecho. No obstante, existen comités de bioética, alrededor de los cuales se estructura un mundo de formación, difusión, debate y publicaciones al que resulta imprescindible hacer llegar la visión de la plena dignidad de las mujeres y hombres con diversidad funcional.

La participación de la visión de la dignidad de las mujeres y hombres con diversidad funcional en los comités de bioética puede resultar un factor clave para llevar esta visión a la sociedad, ya que como indica José Luis Luján: «los comités de ética (en sus múltiples

*versiones) pueden cumplir la función de dinamizar y estructurar el debate público, pero no reemplazarlo».*¹⁷⁶

Se trata aquí de un mundo más teórico en el que confluyen los campos del pensamiento y de la ciencia, por ello se necesita actuar de manera menos estructurada, procurando difundir la visión de la dignidad intrínseca, la igualdad del valor de las vidas de las mujeres y hombres con diversidad funcional, trasladando el eje de la desventaja social del individuo a las ideas de las que mana la construcción social.

Según sean las ideas con las que afrontemos esa construcción social, así será la sociedad que tendremos mañana. Esas ideas manan de la filosofía y la bioética y ha llegado el momento de enfrentar a filósofos y especialistas en bioética a su propio futuro, un futuro en el que probablemente entrarán a formar parte del colectivo de personas con diversidad funcional.

Tendrán que elegir entre relegar a la diversidad funcional al olvido y a la discriminación, o colaborar en la construcción de un mundo sin discriminación por diversidad, un mundo en el que ellos mismos sean bien recibidos, si viven lo suficiente para entrar a formar parte del colectivo que, a día de hoy ignoran, y que parece inspirarles más pena que respeto.

176. LUJÁN, J.L. «Conflicto social, controversias científicas y debate ético. Sobre el contexto de la bioética» En *La filosofía de la ciencia como filosofía práctica*. Revista ISEGORÍA. Revista de Filosofía Moral y Política. N° 22, octubre 1995. Madrid: Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC), Instituto de Filosofía. p. 178.

5.3 El modelo de la diversidad: Principios y propuestas de actuación

El modelo aquí propuesto es una evolución del modelo social o de Vida Independiente, por ello muchos de sus principios y propuestas de actuación podrán resultar redundantes. Eso no es óbice para presentar aquí una serie de principios y estrategias de actuación globales que engloben lo ya establecido en el modelo social.

5.3.1. *Principios*

1. La DIVERSIDAD es un valor inherente a la humanidad y así se debe apreciar. Las mujeres y hombres con diversidad funcional pertenecen al amplio colectivo de mujeres y hombres diferentes de la mayoría que enriquecen a la humanidad.
2. Todas las mujeres y hombres, con o sin diversidad funcional, tienen la misma DIGNIDAD.
3. Esta dignidad tiene dos vertientes: la dignidad intrínseca y la dignidad extrínseca.
 - a. La igualdad de DIGNIDAD INTRÍNSECA está relacionada con el valor de la vida de las mujeres y hombres. Todas las personas, con o sin diversidad funcional, tienen la misma dignidad intrínseca, el valor de sus vidas es el mismo.

b. La igualdad de DIGNIDAD EXTRÍNSECA está relacionada con los derechos y las condiciones de vida de las personas. Todas las mujeres y hombres, con o sin diversidad funcional, tienen la misma dignidad extrínseca, tienen los mismos derechos y se les debe de dotar del entorno y las herramientas necesarias para que su vida se desarrolle en las mismas condiciones que las los demás miembros de su sociedad.

4. La diversidad funcional es una cuestión de DIGNIDAD HUMANA Y DE DERECHOS HUMANOS.
5. Las vidas de todas las personas, con o sin diversidad funcional, deben ser consideradas con el MISMO VALOR en los ámbitos en que se debaten cuestiones de esta índole, en especial en el ámbito de la BIOÉTICA.
6. Toda la sociedad debe trabajar para conseguir que todas las mujeres y hombres, con o sin diversidad funcional, tengan, y puedan ejercer, los MISMOS DERECHOS.
7. Todas las mujeres y hombres con o sin diversidad funcional pueden estar enfermas en algunas épocas de su vida. LAS PERSONAS CON DIVERSIDAD FUNCIONAL no están enfermas. Son diferentes y SON DISCRIMINADAS POR SU DIFERENCIA.
8. Algunas personas, con y sin diversidad funcional, no disponen de su plena AUTONOMÍA MORAL. La sociedad debe trabajar para ayudarles a conseguirla, y en caso de no ser posible, utilizar la SOLIDARIDAD, COMO VALOR FUNDANTE DE DERECHO, Y EL DERECHO,

COMO HERRAMIENTA, PARA MANTENER INTACTA SU DIGNIDAD y aceptarlas plenamente.

9. La construcción social es responsabilidad de los seres humanos. Los seres humanos deben afrontar la CONSTRUCCIÓN DE UNA SOCIEDAD EN LA QUE SE CONTEM- PLEN LAS NECESIDADES Y DIFERENCIAS DE TODOS LOS INDI- VIDUOS.
10. Las herramientas elegidas para conseguir y pre- servar la dignidad de las mujeres y hombres con diversidad funcional son LA BIOÉTICA Y LOS DERECHOS HUMANOS.

5.3.2. *Propuestas de actuación*

Este modelo requiere la articulación de una estrategia de implantación, basada en propuestas que afectan a toda la sociedad. Esta estrategia debería incluir al menos los siguientes puntos:

CON EL FIN DE ALCANZAR LA DIGNIDAD INTRÍNSECA:

La participación de la visión de las mujeres y hombres con diversidad en el mundo de la bioética

- La inclusión de la visión de la dignidad en la diver- sidad funcional en los currículos de formación en bioética
- La participación en congresos y publicaciones sobre bioética de mujeres y hombres con diversidad fun- cional formadas en su dignidad

- La formación de cátedras y centros de investigación en bioética y diversidad funcional
- La participación efectiva de las mujeres y hombres con diversidad funcional en los comités de bioética a todos los niveles
- La lucha de las mujeres y hombres con diversidad funcional por conseguir que la investigación médica y científica no pueda experimentar con seres humanos, con y sin diversidad funcional, sin el permiso explícito del individuo.
- La formación de toda la sociedad en aspectos bioéticos y su relación con la diversidad funcional
- La desmedicalización de la diversidad funcional
- La eliminación de todo tipo de terminología negativa referida a la diversidad funcional en el ámbito de la bioética
- La educación de los jóvenes en los valores de la aceptación y el valor de la diversidad y, por extensión, el de la diversidad funcional
- La promoción de la bioética en el colectivo de las personas con diversidad funcional
- La formación en bioética de las personas con diversidad funcional
- La promoción de la formación y participación de las mujeres y hombres con diversidad funcional en la

enseñanza en temas relacionados con la filosofía a todos los niveles.

- La incorporación de la bioética como tema esencial en los congresos y publicaciones del sector de la diversidad funcional

CON EL FIN DE ALCANZAR LA DIGNIDAD EXTRÍNSECA:

- La participación más activa de las organizaciones de mujeres y hombres con diversidad funcional en los sistemas de derechos humanos, a través del uso de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad recientemente aprobada por la Asamblea General de las Naciones Unidas
- La formación del colectivo de personas con diversidad funcional en los sistemas e instrumentos de derechos humanos
- La promoción de la lucha activa de las mujeres y hombres con diversidad funcional por sus derechos y por su dignidad, a través de agrupaciones del sector combativas en la lucha judicial
- La formación de todas las mujeres y hombres involucradas en el sistema jurídico (jueces, fiscales, abogados, etc.) en la visión del modelo de la diversidad
- La incorporación de los pilares fundamentales de este modelo en todas las políticas desarrolladas por los propios representantes de las personas con diversidad funcional y en todas las políticas institucionales

- La eliminación de toda la terminología negativa sobre la diversidad funcional existente en los textos jurídicos nacionales e internacionales.
- La inclusión del diseño para todos en todos los planes de estudios superiores para conseguir la accesibilidad universal en sentido amplio, que incluya asimismo dichos principios de manera transversal en el diseño de políticas públicas.
- La difusión de la imagen de dignidad en la diferencia en todos los medios de comunicación.

6. CONCLUSIONES

«En tanto que haya alguien que crea en una idea, la idea vive.»

JOSÉ ORTEGA Y GASSET

En esta publicación se ha hecho un intento de aproximación a la visión de las personas con diversidad funcional a lo largo de la historia, detectando los diferentes modelos o formas de interpretar esta diversidad. Se ha puesto de relieve que el concepto de diversidad funcional es relativo y varía según los diferentes contextos históricos y sociales. En este sentido, es posible distinguir tres modelos de tratamiento, que a lo largo del tiempo se ha dispensado a las personas con diversidad funcional, y que si bien coexisten en alguna medida en el presente, pueden ser situados en diferentes contextos históricos. Estos son: el modelo de prescindencia, el modelo rehabilitador y el modelo social.

Se ha puesto de relieve que algunos de estos modelos, considerados hoy como erróneos y discriminatorios por el colectivo de personas con diversidad funcional, siguen vigentes en la sociedad actual.

Podría afirmarse que siguen presentes algunas características o resabios del modelo de prescindencia, como la decisión de prescindir de estas personas de dos maneras: no dejándolas nacer o institucionalizándolas. Además, a pesar de que en la actualidad se vive un momento de transición desde el modelo rehabilita-

dor al modelo social, y que este último es el imperante en muchas políticas legislativas existentes, concurren ciertas reminiscencias del modelo de prescindencia que al menos merecen ser apuntadas. Así, se considera que la práctica del aborto eugenésico, prevista en legislaciones o aceptada desde discursos que consideran al feto una persona, es una reminiscencia del modelo de prescindencia en su primera versión, que al menos requiere de una reflexión desde el discurso imperante en la actualidad, si se sostiene que todas las vidas gozan de igual valor. Lo mismo se puede decir respecto a la segunda versión del modelo de prescindencia, submodelo de marginación, en lo que atañe a la *invisibilidad* y la falta de consideración de las mujeres y hombres con diversidad funcional a la hora de diseñar el entorno arquitectónico, por ejemplo, lo que conduce a que estas personas sean excluidas a través de lo que podría denominarse un «arresto domiciliario» frente a la imposibilidad de participar en la mayoría de las actividades que implican una vida en sociedad.

También podría afirmarse que siguen presentes algunas características o resabios del modelo rehabilitador como la consideración de que las causas que dan origen a la diversidad funcional son científicas. Según este modelo, se entiende que las mujeres y hombres con diversidad funcional pueden resultar útiles a la comunidad, pero para ello deben ser *rehabilitadas*. El tratamiento social impartido se basa en una actitud paternalista y de subestimación, producto de una mirada centrada en la diferencia y sus repercusiones sobre las actividades que las personas no pueden realizar.

Se aspira a la integración de las mujeres y hombres con diversidad funcional dentro de la sociedad, pero dicho objetivo solo es alcanzado en la medida en que las personas logran eliminar u ocultar su diversidad funcional. Asimismo, dicho fin es perseguido a través de una práctica habitual, que aparece plasmada en este modelo como la institucionalización.

A pesar de representar un avance respecto del modelo de prescindencia, el modelo rehabilitador es criticado en la actualidad desde el colectivo de mujeres y hombres con diversidad funcional, en lo que atañe a su consideración de la persona con diversidad funcional como un ser dependiente, inferior, que necesita ser rehabilitado (*re-habilitado*) a los efectos de recuperar su dignidad tanto intrínseca como extrínseca, una dignidad que se entiende lesionada o perdida.

Como consecuencia, las personas con diversidad funcional, perdida su dignidad, siguen viviendo en un entorno social discriminatorio, que han aceptado pasivamente, resignándose a su condición de personas enfermas o «erróneas» para las que la única solución es la cura o la rehabilitación.

El modelo más moderno hasta la fecha es el modelo social o de Vida Independiente. Podría afirmarse que es el modelo al que se aspira en la actualidad. Desde este paradigma, se considera que las causas que dan origen a la diversidad funcional no son religiosas ni científicas, sino que son sociales. Se parte de la premisa de que la diversidad funcional es una construcción y un modo de opresión social, y el resultado de una sociedad que no considera ni tiene presente a las personas con diversidad funcional. Así, se entiende que

no son las diferencias individuales las raíces del problema, sino las limitaciones de la sociedad para asegurar adecuadamente que las necesidades de todas las personas, incluyendo quienes tengan una diversidad funcional, sean tenidas en cuenta dentro de la organización social. Asimismo, desde este modelo se insiste en que las mujeres y hombres con diversidad funcional pueden contribuir a la sociedad en la misma medida que el resto de personas, siempre que se eliminen los obstáculos construidos por la misma sociedad.

El tratamiento social del que son objeto las personas con diversidad funcional bajo este modelo se basa en la búsqueda de la plena participación a través de la erradicación de la discriminación y la igualdad de oportunidades. Se resalta la necesidad de que las personas con diversidad funcional sean aceptadas tal cual son, sin tener que recurrir a artificios tendentes a ocultar la supuesta diferencia que las aleja de los parámetros de *normalidad*.

No obstante, la amalgama de modelos presentes en la realidad actual ha sido puesta de relieve con algunos ejemplos clarificadores, que han sacado a la luz la necesidad de hacer evolucionar el modelo social desplazando sus principios básicos hacia el concepto de dignidad, hacia el modelo aquí propuesto denominado *modelo de la diversidad*. El análisis de la realidad española ha puesto de relieve además otros puntos que deben ser apoyados con mayor fuerza, como son la *desmedicalización* de la diversidad funcional, la *desinstitucionalización*, la promoción de la autonomía moral de todas las mujeres y hombres, la transversalidad de la diversidad funcional y el cambio terminológico.

La percepción de la dignidad como pieza clave del modelo de la diversidad ha llevado a un intenso análisis del concepto de dignidad, utilizando para ello documentos relevantes del campo del derecho y la bioética. Este análisis ha puesto de relieve la existencia de varias vertientes del concepto de dignidad, dos de las cuales se han alzado como las más relevantes: la dignidad intrínseca, relacionada con el valor intrínseco del ser humano o el tradicional concepto de «santidad» de la vida humana, y la dignidad extrínseca, relacionada con los derechos y condiciones de vida que definen las reglas de convivencia social y la interacción del individuo con su entorno.

El estudio de la dignidad intrínseca de las personas con diversidad funcional ha puesto de relieve la importancia de la bioética en la conformación evolutiva del concepto y la necesidad de hacer llegar a los foros en los que se debaten los asuntos bioéticos una visión de la dignidad intrínseca en la diversidad funcional, nacida desde la visión vital del colectivo de mujeres y hombres con diversidad funcional.

Por su parte, el estudio de la dignidad extrínseca ha puesto de relieve el acierto del camino emprendido por el modelo social al considerar la diversidad funcional una cuestión de Derechos Humanos como origen de los derechos fundamentales, culturales, políticos, económicos y sociales de todas las mujeres y hombres con y sin diversidad funcional.

Por otro lado, la combinación de las visiones de igualdad de la dignidad intrínseca y extrínseca debería suponer un nuevo impulso en la lucha por la consecución de todos los derechos de las personas con diver-

sidad funcional al descubrir los miembros del colectivo la esencia de su fuerza en su igualdad de dignidad intrínseca, y la herramienta de la lucha efectiva por su plena dignidad en el campo del derecho.

Para impulsar la dignidad plena de las mujeres y hombres con diversidad funcional se abren entonces dos campos de intervención: la bioética y el mundo de los derechos, en especial el campo de los derechos humanos.

Además de la intervención en el campo del Derecho y la bioética, la consecución de la plena dignidad de las mujeres y hombres con diversidad funcional, debe abordar un cambio terminológico, propuesto en este texto como parte del modelo de la diversidad. Este cambio terminológico tiene como objetivo la eliminación de la visión negativa de la diversidad funcional y la promoción de la visión de la diversidad funcional como parte de la diversidad humana, y por lo tanto como fuente de riqueza para la humanidad.

En este cambio de visión social, imprescindible para la consecución de la plena dignidad en la diversidad funcional, resulta necesario también la completa desmedicalización de la diversidad funcional, eliminando la confusión entre enfermedad y diversidad funcional y reforzando la transversalidad, la idea de que la discriminación es común a todas las vertientes de la diversidad funcional, discriminación que adopta diferentes formas pero tiene un origen común, la merma de la dignidad.

De igual manera, debe erradicarse la confusión entre autonomía moral y autonomía física, adoptando políti-

cas sociales que no confundan ambos conceptos y se centren en la promoción de la autonomía moral de todas las personas, con o sin diversidad funcional, y en la dotación de las herramientas y recursos necesarios para apoyar a las mujeres y hombres con diferente autonomía física en la consecución de esa autonomía moral a través de acciones que promuevan la Vida Independiente y la desinstitucionalización. En los casos en los que no se pueda alcanzar la plena autonomía moral, las políticas deberían ir orientadas a apoyar dicha autonomía, utilizando la solidaridad como principio básico y el Derecho como herramienta para preservar la plena dignidad del individuo.

En el campo del Derecho, las filosofías de los diferentes modelos descritos representan consecuencias de gran envergadura. De conformidad con la filosofía imperante en el modelo rehabilitador, la cuestión de la diversidad funcional desde el punto de vista jurídico se centra en los problemas derivados de la diferencia de la persona y es abordada exclusivamente dentro de la legislación de la asistencia y seguridad social, o como parte de ciertas cuestiones del derecho civil relacionadas con la incapacitación y la tutela. Los planteamientos esbozados desde el modelo social y desde el propuesto de la *diversidad* se encuentran íntimamente relacionados con la asunción de ciertos valores intrínsecos a los derechos humanos y aspiran a potenciar el respeto por la dignidad humana, la igualdad y la libertad personal, propiciando la igualdad social. De este modo, dichos valores sirven de soporte para la elaboración de políticas legislativas tendientes a eliminar las barreras sociales. A dichos fines se presentan una serie de medidas, entre las que se destacan la igualdad de oportunidades, la no discriminación, la accesibili-

dad universal, el diseño para todos y la transversalidad de las políticas en materia de diversidad funcional, entre otras.

En el ámbito del derecho internacional, se ha iniciado en los últimos treinta años, una transición desde el modelo rehabilitador al modelo social. Dicha transición se encuentra plasmada en la evolución que refleja la definición del mismo concepto de diversidad funcional esbozada en las Clasificaciones Internacionales de la Organización Mundial de la Salud en la materia. La inminente puesta en práctica de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad de las Naciones Unidas es un síntoma que demuestra que la diversidad funcional se encuentra inserta en la agenda internacional y forma parte del debate más actual. Por otro lado, el contar con un Tratado vinculante en la materia, reforzará las reivindicaciones nacidas desde el modelo social en los contextos nacionales, en cuanto a su consideración como una cuestión de derechos humanos.

En el campo de la bioética, la visión de la diversidad funcional ha tenido tradicionalmente dos aproximaciones: la visión religiosa, defensora del valor de la vida y la dignidad intrínseca de todas las personas, incluidas las personas con diversidad funcional, y la visión laica, que, basada en el modelo médico o rehabilitador, ha minusvalorado esta dignidad de las personas con diversidad funcional, considerando que sus vidas eran fuente de sufrimiento, derivado de su diferencia y por lo tanto no merecían ser vividas.

Ninguna de las dos aproximaciones ha tenido en cuenta el pensamiento nacido desde el propio colectivo de

mujeres y hombres con diversidad funcional, una por exceso de paternalismo y la otra por simple minusvaloración.

Curiosamente, como reflejo social de estas tendencias, las aproximaciones religiosas han tenido como consecuencia el olvido de la dignidad extrínseca de las personas de este colectivo, promocionando su institucionalización sin promover una lucha por los derechos de las mujeres y hombres con diversidad funcional. Por otra parte, las aproximaciones laicas han reforzado la lucha a nivel jurídico de los derechos de las mujeres y hombres con diversidad funcional, pero al partir de la minusvaloración de la dignidad intrínseca del colectivo, el resultado efectivo de dichas medidas teóricas ha sido seriamente mermado.

Las demandas, formalizadas en declaraciones oficiales del colectivo de personas con diversidad funcional como «La declaración de Solihull» y «Las personas con discapacidad hablan de la nueva genética», han sido ignoradas por ambas corrientes bioéticas, que no las han considerado relevantes e incluso las han considerado poco dignas de tener en cuenta.

Esta realidad se ha visto reforzada por la carencia de especialistas en bioética bajo la óptica vital de las personas con diversidad funcional, por la ausencia de este punto de vista en el currículo de formación en bioética, por la inexistencia de centros de investigación en esta área que contemplen esa realidad, y por la escasez de artículos publicados en esta área desde el punto de vista del colectivo, especialmente en el mundo de habla hispana. Esta ausencia se explica por la discriminación permanente de las mujeres y hom-

bres con diversidad funcional en el mundo educativo, que les ha dificultado gravemente el acceso a niveles formativos que permitan acceder y desarrollar estas ideas.

Por otro lado, la novedad de esta aproximación basada en Derechos Humanos y en la dignidad de las personas con diversidad funcional puede aportar nuevos puntos de encuentro entre dos corrientes tradicionalmente diferentes: la laica y la religiosa y puede resultar muy relevante a la hora de aproximar estas corrientes en determinados debates bioéticos.

Todos los elementos descritos han llevado a la elaboración de un nuevo modelo de la diversidad funcional: *el modelo de la diversidad*. Un modelo que supone una evolución y ampliación del modelo social o de Vida Independiente, en el que se basa, aportando elementos de los que carecía, o sobre los que no había puesto demasiado énfasis.

La elaboración de este modelo ha partido del análisis de la historia y la realidad actual de la diversidad funcional, e intenta aportar principios y acciones para conseguir la plena dignidad de las mujeres y hombres, partiendo precisamente del concepto de dignidad humana y del uso de las herramientas necesarias para su defensa en el caso de las personas con diversidad funcional.

Este *modelo de la diversidad* aporta nuevos elementos para afrontar los retos existentes ante la nueva realidad social de países cuya población envejece paulatinamente y por lo tanto va entrando paulatinamente en una realidad en la que aumenta ostensiblemente el

número de mujeres y hombres que pertenecen al colectivo de personas con diversidad funcional.

Es muy posible que muchas de las personas que hoy minusvaloran o protegen a las personas con diversidad funcional, en lugar de promocionar y apoyar su autonomía moral y como consecuencia su igualdad de oportunidades y su discriminación, también pasen en un futuro a formar parte de este colectivo.

Queda mucho por desarrollar para elaborar completamente el modelo: el tratamiento de los niños y niñas con diversidad funcional, los medios de subsistencia, el rol de los profesionales del sector, los sistemas de provisión de ayudas técnicas, el apoyo entre iguales, el rol de las ONG de diversidad funcional, la ampliación a todo tipo de diversidad humana, etc.

Muchos de los elementos coincidirán con el modelo social y el modelo de Vida Independiente, otros habrá que hacerlos evolucionar. Además, este modelo tiene y tendrá implicaciones en los conceptos de igualdad, ciudadanía y libertad, ya que todos ellos están muy vinculados a la dignidad, y debería tener repercusiones en el diseño de todo tipo de políticas, especialmente las educativas y las sociales, que deberán priorizar la plena dignidad de los ciudadanos.

El *modelo de la diversidad* propone claves para construir una sociedad en la que todas las mujeres y hombres vean preservada plenamente su dignidad. Una sociedad en la que la diversidad, y en concreto la diversidad funcional, sea vista como una diferencia con valor y no como una carga independientemente de la edad a la que se produzca. Una sociedad en la que

exista la igualdad de oportunidades y nadie sea discriminado por su diferencia. En definitiva una sociedad más justa en la que todas las personas sean bienvenidas, aceptadas y respetadas por el simple hecho de ser humanos.

7. BIBLIOGRAFÍA

- AA. VV. (2002): *Los problemas morales de la biogenética*. Revista ISEGORÍA. Revista de Filosofía Moral y Política. Nº 27, diciembre. Madrid: Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC), Instituto de Filosofía.
- AA. VV. *Changing Patterns in Residential Services for the Mentally Retarded*. Kugel y Wolfensberger, Wolf (eds.). President's Committee on Mental Retardation. Washington DC, 1969.
- AA. VV. *Discapacidad y Sociedad*. L. Barton (comp.), Morata S.L., Madrid, 1998.
- AA. VV. *El movimiento de vida independiente. Experiencias Internacionales*, García Alonso, J. V. (Coordinador), Fundación Luis Vives, Madrid, 2003.
Disponible en web
http://www.asoc.ies.org/docs/mvi_exper_internac.pdf.
- AA. VV. *Encuentros con desconocidas. Feminismo y discapacidad*. Morris, Jenny (ed.), Narcea, Madrid, 1996.
- AA. VV., *Historia de los derechos fundamentales, Tomo I: Tránsito a la Modernidad*. La obra Peces-Barba Martínez, G., y Fernández García, Eusebio (dir.), Dykinson, Madrid, 1998.
- AA. VV. *Los derechos de las personas con discapacidad: perspectivas sociales, políticas, jurídicas y filosóficas*. Campoy Cervera, I. (coord.), Colección Debates del Instituto de Derechos Humanos «Bartolomé de las Casas» Nº. 2. Dykinson 2004.
- AA. VV. *La Discapacidad y la Rehabilitación en Juan Luis Vives. Homo homini par*. Puig de la Bella-casa, R.,

- Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía. Madrid, 1993.
- AA. VV. *La gente diminuta en el gran arte. Hipocrecimiento desde el punto de vista artístico y médico.* Enderle, A., Meyerhofer, D. y Unverfehrt, G. (eds.), Artcolor, Germany, 1994.
- AA. VV. *La protección de las personas y grupos vulnerables en el Derecho Europeo.* Fernando Mariño Menéndez y Carlos Fernández Liesa (dir. y coord.). Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Subdirección General de Publicaciones, Madrid, 2001.
- AA. VV. *Problemas de la Eutanasia,* Ansuátegui Roig F. J. (coord.). Universidad Carlos III de Madrid. Dykinson, 1999.
- AA. VV. *Protección social de las personas dependientes.* González Ortega, Santiago y Quintero Li-ma. M. Gema (coords.). La Ley. Madrid, 2004.
- AA. VV. *Stigma: The experience of Disability.* HUNT, Paul, (ed), Geoffrey CHAPMAN. London, 1966.
- AA. VV. *The Human Rights of Persons With Intellectual Disabilities.* Different but equal, Herr, Stanley; Gostin, Lawrence Y Hongju Koh, Harold (eds.), Oxford University Press, Nueva York, 2003.
- AA. VV. *Human Rights and Disabled Persons.* Degener T. & Koster-Dreese (eds), Dordrecht, Martinus Nijhoff, 1995).
- AA. VV.; *La integración social de los minusválidos.*, Muñoz Machado, Santiago, Feroso García Julio, De Lorenzo García, R. (y otros). Escuela Libre Editorial, Madrid, 1993.
- AA. VV. *Las múltiples dimensiones de la discapacidad.* González Millan, R. y Cayo Pérez Bueno, L. (coord), Escuela Libre Editorial, Madrid, 2003.
- AA.VV. *Sobre la accesibilidad universal en el Derecho,* ASIS ROIG, R., y otros, Dykinson, Madrid (en prensa).

- ABBERLEY , P., «The concept of oppression and the development of a social theory of disability». *Disability, Handicap and Society*. Vol. 2. Nº 1.
- «Trabajo, Utopía y deficiencia» en la obra *Discapacidad y Sociedad*. L. Barton (comp.). Morata S.L. Madrid, 1998.
- «Work, Disability, Disabled People and European Social Theory», en la obra *Disability Studies Today*. Polity Press. Oxford, 2002.
- AGUADO DÍAZ, A. L., *Historia de las deficiencias*, Escuela Libre Editorial, Colección Tesis y Praxis, Madrid, 1995.
- ALBA RAMÍREZ, A. «El empleo de las personas con discapacidad: políticas, instituciones y datos básicos». *Revista Especializada en formación y empleo de los colectivos en riesgo de exclusión*, Nº 4, Diciembre 2004. Disponible en Web:
<http://redsirevista.cebs-es.org/index.asp?IdArt=100>.
- ALBERICIO, J. J. *Educación en la diversidad*. Bruño. Madrid, 1991.
- AÑÓN ROIG, M. J. *Necesidades y derechos. Un ensayo de fundamentación*. Centro de Estudios Constitucionales. Madrid, 1994.
- ANSUÁTEGUI ROIG, F.J. «Eutanasia: dilemas relevantes», en la obra titulada: *Problemas de la Eutanasia*. Ansuátegui Roig, F.J (coord.). Universidad Carlos III de Madrid. Dykinson, 1999.
- ARISTÓTELES. *Generación de los animales*. Traducción de Francisco Gallach Palés. Espasa-Calpe. Madrid, 1933.
- *Ética a Nicómano*. Edición bilingüe y traducción de María Araujo y Javier Marías. Introducción y notas de Julián Marías. Centro de Estudios Constitucionales. Madrid, 1989.

- *Política*. Edición bilingüe y traducción por Julián Marías y María Araujo. Instituto de Estudios Políticos. Madrid, 1970.
- ASÍS ROIG, R., «Sobre el concepto y el fundamento de los Derechos: Una aproximación dualista», *Cuadernos Bartolomé de las Casas*, N.º. 17. Dykinson. Madrid, 2001.
- «La incursión de la discapacidad en la teoría de los derechos: posibilidad, educación, Derecho y poder». En la obra titulada: *Los derechos de las personas con discapacidad: perspectivas sociales, políticas, jurídicas y filosóficas*. (en prensa).
- «La igualdad en el discurso de los derechos», de la obra *Los derechos: entre la ética, el poder y el derecho*. J.A. López García y J. A. del Real (eds). Dykinson, Madrid, 2000
- BANK-MIKKELSEN, N.E. *El principio de normalización*. Siglo Cero, N.º 37, p. 16-21;
- «A Metropolitan Area in Denmark, Copenhagen», en la obra de R. Kugel y W. Wolfens-bergeer (eds.), *Changing Patterns in Residential Services for the Mentally Retarded*, Washington, DC. President's Committee on Mental Retardation, 1969.
- BARNES, C. & MERCER G. *Disability*. Polity Press. Cambridge, 2003.
- BARNES, C., «Las teorías de la discapacidad y los orígenes de la opresión de las personas discapacitadas en la sociedad occidental» en la obra *Discapacidad y Sociedad*. L. Barton (comp.). Morata S.L. Madrid, 1998.
- *Disabled People in Britain and Discrimination. A case for Antidiscrimination Legislation*. Hurst and Company. London in association with the British Council of Organizations of Disabled People. United Kingdom, Third Edition, 2000.

- BARNES, C., OLIVER, M. & BARTON, L. (eds.). *Disability Studies Today*. Polity Press. Oxford, 2002.
- BAZO M. T. (2005). «Consecuencias del envejecimiento en la sociedad española actual». *Revista Panorama Social*. nº 1. *España 2005: debates y procesos sociales*; Fundación de las Cajas de Ahorro (FUNDAS). 2005
- BELVEDERE, C. *De sapos y cocodrilos. La lógica elusiva de la discriminación social*. Biblios, Buenos Aires, 2002.
- Biblia de Jerusalén. Edición castellana de 1967.
- BIKO, S. *I write what I like*. Penguin Books, London, 1987
- BLATT, B. *Christmas in Purgatory: A Photographic Essay on Mental Retardation*. Human Policy Press, 1974.
- BOBBIO, N. *El tiempo de los derechos*. Editorial Sistema. trad. R. de Asís Roig. Madrid, 1991, p. 40.
— *Igualdad y libertad*. Ediciones Paidós. Barcelona, 1993
- BRAUDEL, F. *Las civilizaciones actuales. Estudio de historia económica y social*. Tecnos. Madrid, 1966.
- BROCK, D.W. «Genetic Testing and Selection: A Response to the Disability Movement's Critique» at the 10th Genetic Technology & Public Policy in the New Millennium symposium. Rivera y Carlo, 2002.
- CAMBIANO, G., «Hacerse hombre», en la obra *El Universo, los dioses, los hombres. El relato de los mitos griegos*. Vernant, J. P. (ed). Traducción de Joaquín Jordá. Anagrama. Barcelona, 2000,
- CAMPOY CERVERA, I. *Dos modelos teóricos sobre el tratamiento jurídico debido a los niños*. Tesis Doctoral. Universidad Carlos III de Madrid, Instituto de derechos humanos Bartolomé de las Casas. Madrid, 2000.

- «El reflejo de los valores de libertad, igualdad y solidaridad en la Ley 51/2003 de 2 de diciembre, de Igualdad de Oportunidades, No discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad». *Universitas. Revista de Filosofía, Derecho y Política*. Universidad Carlos III de Madrid, N° 1, Diciembre de 2004. (en prensa). Podrá consultarse en la siguiente página Web:
<http://www.revistauniversitas.org>
- «Una aproximación a las nuevas líneas de fundamentación de los derechos de las personas con discapacidad». *Revista Derechos y Libertades*. (en prensa).
- CAMPS, V. «¿Qué hay de malo en la eugenesia?», en AAVV (2002): *Los problemas morales de la biogenética*, Revista ISEGORÍA. Revista de Filosofía Moral y Política. N° 27, diciembre. Madrid: Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC), Instituto de Filosofía.
- CARDENA, J.: «La protección de los derechos de los discapacitados en Europa» en la obra titulada *La protección de las personas y grupos vulnerables en el Derecho Europeo*. Fernando Mariño Menéndez y Carlos Fernández Liesa (Dir y coord.), Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Subdirección General de Publicaciones, Madrid, 2001.
- CALSAMIGLIA, A. «Sobre el principio de igualdad», en Muguerza y otros, *El Fundamento de los Derechos Humanos*. Debate. Madrid, 1989
- CAYO, L. «Las demandas de las personas con discapacidad como una cuestión de derechos humanos», en *Los derechos de las personas con discapacidad: perspectivas sociales, políticas, jurídicas y filosóficas*. Campoy Cervera, I. (coord.), Colección

- Debates del Instituto de Derechos Humanos «Bartolomé de las Casas» N°. 2. Dykinson 2004.
- CHAVA WILLIG, L. *A People History of the Independent Living Movement*. Lawrence, Kans. Research and Training Center on Independent Living. University of Kansas, 1988.
- CHARLTON, J. I. *Nothing About Us Without Us: Disability Oppression and Empowerment*. Berkeley: University of California Press, 1998.
- Código Ético FEAPS. Disponible en Web:
http://www.feaps.org/confederacion/documentos/codigo_etico.pdf
- CORTÉS MORATÓ, J. y MARTÍNEZ RIU, A. *Diccionario de filosofía en CD-ROM*, Barcelona: Editorial Herder S.A. ISBN 84-254-1991-3. 1996.
- COURTIS, C. «Discapacidad e inclusión social: retos teóricos y desafíos prácticos. Algunos comentarios a partir de la Ley 51/2003». *Revista Jueces para la Democracia*. (en prensa).
- DABOVE CARAMUTO, M. I. *Los derechos de los ancianos*. Ciudad Argentina, Buenos Aires-Madrid, 2002.
- DAVIS, A., «Women With Disabilities: Abortion or Liberation», *Disability, Handicap and Society*. Vol. 2. N° 3, 1987.
- De LORENZO GARCÍA, R. *El futuro de las personas con discapacidad en el mundo. Desarrollo humano y Discapacidad*. Fundación ONCE. Ediciones del Umbral. Madrid, 2003,
 — «La integración laboral del minusválido: medidas para un plan específico de reactivación del empleo», en la obra titulada *La integración social de los minusválidos*. MUÑOZ MACHADO, S., FERMOSE GARCÍA J., De LORENZO GARCÍA, R. (y otros). Escuela Libre Editorial. Madrid, 1993.

- «Propuestas sobre el futuro de las personas con discapacidad en el mundo» en *Los derechos de las personas con discapacidad: perspectivas sociales, políticas, jurídicas y filosóficas*. Campoy Cervera, I. (coord.), Colección Debates del Instituto de Derechos Humanos «Bartolomé de las Casas» N.º. 2. Dykynson 2004.
- «La protección jurídica de las personas con discapacidad en el derecho internacional», en la obra titulada *Las múltiples dimensiones de la discapacidad*, González Millan, R. y Cayo Pérez Bueno, L. (coord), Escuela Libre Editorial, Madrid, 2003.
- De LUCAS, J. y AÑON, M.J. *Necesidades, Razones, Derechos*, en *Doxa* n.º. 7, 1.990.
- DEGENER T. & QUINN G. «A survey of International, Comparative and Regional Disability Law Reform», en *Disability Rights and Policy. International and National Perspectives*, BRESLIN, M.L and YEE, S., transnational Publishers, United Status, 2002.
- DeJONG, G., *The Movement for Independent Living: Origins, Ideology and Implications for Disability Research*. East Lansing. Michigan State University Press, 1979.
- Diario de Sesiones del Congreso de los Diputados. Comisión no permanente de seguimiento y evaluación de los acuerdos del Pacto de Toledo. Año 2005. Núm. 222.
- Diccionario de La Lengua Española. Vigésima segunda edición. Disponible en Web: www.rae.es
- DIONISIO de HALICARNASO. *Historia antigua de Roma: Libros IV-VI*. Traducción y notas de Almudena Alonso y Carmen Seco. Gredos. Madrid, 1984.
- DWORKIN, R. *Dominio de la vida*. Editorial Ariel. Barcelona, 1994. p. 305.

- *Virtud soberana. La teoría y la práctica de la igualdad*. Paidós. Estado y Sociedad. Barcelona, 2003
- ENDERLE, A. MEYERHOFER, D. y UNVERFEHRT, G. (Eds.), *La gente diminuta en el gran arte. Hipocrecimiento desde el punto de vista artístico y médico*. Artcolor. Germany, 1994.
- EVANS, J. «El Movimiento de vida independiente en el Reino Unido», en *El movimiento de vida independiente. Experiencias Internacionales*. Fundación Luis Vives, Madrid, 2003. Disponible en Web: http://www.asoc-ies.org/docs/mvi_exper_internac.pdf.
- FERNÁNDEZ GARCÍA, E. *Dignidad Humana y ciudadanía cosmopolita*. Cuadernos «Bartolomé de las Casas» N° 21. Instituto de Derechos Humanos «Bartolomé de las Casas». Dykinson, 2001.
- FERNÁNDEZ GUTIÉRREZ, C. R. «La igualdad de oportunidades, la no discriminación y la accesibilidad universal como ejes de una nueva política a favor de las personas con discapacidad», Documentación social, N° 130 (2003). Disponible en Web:: <http://biblioteca.uc3m.es/uhtbin/cgiirsi/0AWe5WTli7/166960103/18/X100/XAUTHOR/Fern%E1ndez+Guti%E9rrez,+Carlos+Rub%E9n>
- FERRAJOLI, L. *Derechos y garantías. La ley del más débil*. Editorial Trotta. Madrid, 2001.
- FOUCAULT, M. *Historia de la locura en la época clásica*. Tomo I. Fondo de Cultura Económica. Madrid, 1997.
- FRANKLIN, B. M., (comp.) *Interpretación de la discapacidad. Teoría e historia de la educación especial*. Pomares-Corredor, Barcelona, 1996.

- FUSTEL de COULANGES, N. D., *La ciudad antigua*. Traducción de Carlos Martín. Diamante. Colección Obras Maestras. Barcelona, 1971.
- GARCÍA, J. «Educación especial e integración escolar». Disponible en Web: www.ceapa.es/textos/publipadres/integr.htm-58k
- GARCÍA ALONSO, J.V. (Coor.). *El movimiento de vida independiente. Experiencias Internacionales*. Fundación Luis Vives, Madrid, 2003. Disponible en Web: http://www.asoc-ies.org/docs/mvi_exper_internac.pdf.
- GARLAND, R., *The eye of the beholder. Deformity & Disability in the Graeco-Roman world*. Duckworth, London, 1995.
- GEREMEK, B. *La Piedad y la Horca. Historia de la miseria y de la caridad en Europa*. Versión española de Juan Antonio Matesanz. Alianza. Madrid, 1989.
— *El marginado*, en la obra *El hombre medieval*
- GOFFMAN E. *Internados: ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales*. Amorrortu. Buenos Aires, 1976.
- GURIÉVICH, A. *Las categorías de la cultura medieval*. Presentación de Georges Duby. Versión castellana de Helena Kriúkova y Vicente Cazcarra. Taurus Humanidades. Madrid, 1990.
- HABERMAS, J: «Posicionamiento en la discusión sobre las bases morales del estado liberal» (Enero 2004) - Ponencia leída por Jürgen Habermas el 19 de Enero de 2004 en la «Tarde de discusión» con Jürgen Habermas y Joseph Ratzinger, organizada por la Academia Católica de Baviera en Munich. http://www.avizora.com/publicaciones/filosofia/textos/0071_discusion_bases_morales_estado_libe

ral.htm#JUERGEN%20HABERMAS:%20POSICIONAMIENTO%20EN%20LA%20DISCUSIÓN%20SOBRE%20LAS%20BASES%20MORALES%20DEL%20ESTADO%20LIBERAL%20(Enero%202004)

HASLER, F. «Vida independiente: visión filosófica», en *El movimiento de vida independiente. Experiencias Internacionales*. Fundación Luis Vives, Madrid, 2003. Disponible en Web:

http://www.asoc-ies.org/docs/mvi_exper_internac.pdf.

HEIDEGGER, M. *Satz vom Grund, Neske*. Pfullingen. 1957, p. 161; traducción al español de Félix Duque y Jorge Pérez de Tudela.

HERR, S.; GOSTIN, L. y HONGJU KOH, H. (eds.). *The Human Rights of Persons With intellectual Disabilities*. Different but equal. Oxford University Press. Nueva York, 2003

HERRERA GÓMEZ, M. *Los orígenes de la intervención estatal en los problemas sociales*. Escuela Libre Editorial. Madrid, 1999.

HOERSTER, N. *En defensa del positivismo jurídico*. Gedisa. Madrid.

HUIZINGA, J. *El otoño de la Edad Media*. Versión española de José Gaos. Alianza. Madrid, 1988.

HUNT, P., (ed). *Stigma: The experience of Disability*. Geoffrey Chapman. London, 1966.

JIMÉNEZ LARA, A. «La imagen social de la discapacidad», Disponible en Web:
http://usuarios.discapnet.es/AJimenez/imagen/imagen_social.htm

Junta de Extremadura. *Sesión Plenaria N° 28*. Celebrada en Mérida, el jueves 11 de noviembre de 2004.

KANT, I. *Fundamentación de la metafísica de las costumbres*. Espasa Calpe, Madrid, 1980. p. 73

- LAIN ENTRALGO, P. *Enfermedad y pecado*. Toray. Barcelona, 1961.
- LARENZ, K. *Derecho justo. Fundamentos de ética jurídica*, trad. Luis Diez-Picazo. Civitas. Madrid, 1985.
- Las Constituciones Griegas*. Edición de Aurelia Ruiz Sola. Akal. Madrid, 1987.
- Le GOFF, J. et al. *El hombre medieval*. Traducción de Julio Martínez Mesanza. Alianza. Madrid, 1990.
- Ley de las XII Tablas*. Estudio preliminar, traducción y observaciones de César Rascón García y José María García González. Tecnos, Madrid, 1993.
- LÓPEZ De La VIEJA María Teresa. «Dignidad, igualdad. La buena política europea». En *Ciudadanos de Europa. Derechos fundamentales en la Unión Europea*. Biblioteca Nueva. S.L. Madrid y 2005.
- LÓPEZ PIÑERO, J.M. *La medicina en el historia*. Salvat. Barcelona, 1981.
- *Medicina, Historia, Sociedad*. Antología de clásicos médicos. Ariel. Barcelona, 1973.
- LUJÁN, J.L. «Conflicto social, controversias científicas y debate ético. Sobre el contexto de la bioética» En *La filosofía de la ciencia como filosofía práctica*. Revista ISEGORÍA. Revista de Filosofía Moral y Política. N° 22, octubre 1995. Madrid: Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC), Instituto de Filosofía. p. 178.
- MALDONADO, S.R. «Liberalismo, libre mercado y dignidad humana. Reflexiones sobre la economía y la persona desde la Doctrina Social de la Iglesia.» Disponible en Web:
http://www.mercaba.org/DOCTRINA%20SOCIAL/liberalismo_libre_mercado.htm
- MARAÑA, J.J. y LOBATO, M., «El movimiento de vida independiente en España», en la obra *El movimiento de vida independiente. Experiencias Internacionales*.

- Fundación Luis Vives, Madrid, 2003. Disponible en Web: http://www.asoc-ies.org/docs/mvi_exper_internac.pdf.
- MARAÑA, J. J. *Vida Independiente. Nuevos modelos organizativos*. Editado por AIES (Santiago de Compostela, 2004). Disponible en Web: <http://www.asoc-ies.org/docs/vinmo.pdf>
- MARAVALL, J. A. «Pobres y pobreza del medioevo a la primera modernidad», Trabajo publicado en la Revista *Cuadernos Hispanoamericanos*, Madrid, enero-febrero, 1981.
- MARTÍNEZ, K., «El movimiento de Vida Independiente en Estados Unidos», en *El movimiento de vida independiente. Experiencias Internacionales*. Fundación Luis Vives, Madrid, 2003. Disponible en Web: http://www.asoc-ies.org/docs/mvi_exper_internac.pdf.
- MATHEEUSSEN, C., «El humanismo de los Países Bajos y Juan Luis Vives», en *La deficiencia y la rehabilitación en Juan Luis Vives. Homo homini par*. Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía. Madrid, 1993.
- MELENDO, T y MILLÁN-PUELLES en *Dignidad: ¿Una palabra vacía?*. p. 29. Ediciones Universidad de Navarra. S.A. (EUNSA). Barañáin, Navarra, 1996.
- McCRUDDEN, C., *Human Dignity*, (April 27, 2006). Oxford Legal Studies Research Paper No. 10/2006.
- MERCADER UGUINA, J. R., «Concepto y concepciones de la dependencia» en la obra titulada *Protección social de las personas dependientes*, González Ortega, S. y Quintero Lima, M. G. (coords.). La Ley. Madrid, 2004.
- MONTORO MARTÍNEZ, J. *Los ciegos en la historia*. Tomo I. ONCE. Madrid, 1991.

- MORRIS, J., *Pride against prejudice. A Personal Politics of Disability*. Women's Press Ltd. London, 1991.
- (ed.), *Encuentros con desconocidas. Feminismo y discapacidad*. Narcea, Madrid, 1996
- NINO, C., *Ética y derechos humanos. Un ensayo de fundamentación*. Ariel Derecho. Barcelona, 1989.
- NIRJE, B. «The Normalization Principle and its Human Management Implications», en la obra *Changing Patterns in Residential Services for the Mentally Retarded*. Kugel y Wolfensberger, W. (eds.), President's Committee on Mental Retardation, Washington DC, 1969.
- NORDEN, M. F. *El cine del aislamiento: el discapacitado en la historia del cine*. Escuela Libre Editorial. Fundación ONCE. Madrid, 1998.
- OLIVER, M. *Understanding Disability. From theory to practice*. Palgrave. Malasia, 1996.
- *Social Work with Disabled People*. Macmillan. Basingtoke, 1983.
- *The Politics of Disablement*. Macmillan Press. Hong Kong, 1990.
- «¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada?», en la obra *Discapacidad y Sociedad*. L. Barton (comp.), Morata S.L. Madrid, 1998
- PALACIOS, A., «Algunas notas sobre la implementación de medidas de acción positiva a favor de personas con discapacidad. Su tratamiento constitucional», en la obra colectiva *Las múltiples dimensiones de la discapacidad*. Escuela Libre Editorial, Madrid, 2003.
- «La discapacidad frente al poder de la normalidad. Una aproximación desde tres modelos teóricos», Tesina doctoral defendida en la Universidad Carlos III de Madrid, diciembre de 2004.

- «El derecho a la igualdad de las personas con discapacidad y la obligación de realizar ajustes razonables», en la obra *Los derechos de las personas con discapacidad: Perspectivas sociales, jurídicas y filosóficas*, Campoy Cervera, I. (Coord.), Dykinson, Madrid, 2004.
- «Apostillas acerca de la nueva Ley española de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con discapacidad. Una mirada crítica sobre sus principios rectores», Artículo publicado en coautoría con Eduardo Jiménez, JA, *Revista de Jurisprudencia Argentina*, 23/12/05, Buenos Aires, Argentina.
- «Educación en derechos humanos y formación profesional», colaboración publicada en el Informe sobre Aproximación a la realidad de las personas con discapacidad en Latinoamérica, Pilar Samaniego de García, Colección CERMI, Madrid, 2006.
- «¿Modelo rehabilitador o modelo social? La persona con discapacidad en el derecho español», en la obra *Igualdad, No Discriminación y Discapacidad*, Jiménez, E. (Ed.), Ediar-Dykinson, Buenos Aires, Argentina, 2006.
- PECES-BARBA MARTÍNEZ, G. Y FERNÁNDEZ GARCÍA, E. (Dir.), *Historia de los derechos fundamentales*. Tomo I: Tránsito a la Modernidad. Dykinson. Madrid, 1998.
- PECES-BARBA MARTÍNEZ, G. *La dignidad de la persona desde la Filosofía del Derecho*. Cuadernos «Bartolomé de las Casas». N° 26. Instituto de Derechos Humanos «Bartolomé de las Casas». Dykinson, 2002.
- PELÉ, A. «Una aproximación al concepto de dignidad humana». Disponible en Web: http://www.revistauiversi-tas.org/n01/01_03pele.pdf

- PINDADO, F. «Las respuesta a las necesidades de las personas con discapacidad» en el libro: *Los derechos de las personas con discapacidad: perspectivas sociales, políticas, jurídicas y filosóficas*. Campoy Cervera, I. (coord.). Colección Debates del Instituto de Derechos Humanos «Bartolomé de las Casas» Nº 2. Dykinson 2004.
- PONCIO, A. *Gramática transformacional e ideología política*. Ediciones Nueva Visión. Buenos Aires. 1974. p. 28
- PLATÓN. *Protagoras, Gorgias, Carta Séptima*. Introducción, traducción y notas de Javier Martínez García. Alianza, Madrid, 1998.
- QUINN, G., «Closing: Next Steps -Towards a United Nations Treaty on the Rights of Persons with Disabilities», en *Disability Rights*, BLANCK, P., (ed) Ashgate, 2005.
- PUIG DE LA BELLACASA, R. *La deficiencia y la rehabilitación en Juan Luis Vives. Homo homini par*. Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía. Madrid, 1993.
- RATZKA, A., «El movimiento de Vida Independiente en Suecia», en la obra *El movimiento de vida independiente. Experiencias Internacionales*. Fundación Luis Vives, Madrid, 2003. Disponible en Web: http://www.asoc-ies.org/docs/mvi_exper_internac.pdf
- REINDERS, H., S. *The Future of the Disabled in Liberal Society. An Ethical Analysis*. University of Notre Dame Press. Notre Dame, Indiana, 2000.
- ROMAÑACH CABRERO, J. y ARNAU, M.S. «Omisiones bioéticas sobre discapacidad». *Cuenta y Razón del Pensamiento Actual*. nº 134 Pags. 65-72. Otoño 2004. Disponible en Web: http://www.cuentayrazon.org/revista/doc/134/Num134_010.doc

ROMAÑACH CABRERO, J. «Héroes y Parias, la Dignidad en la Discapacidad». Artículo presentado en el I Congreso Virtual *Derecho y Discapacidad en el Nuevo Milenio*. Badajoz, 15-16 de noviembre de 2002, ed. Fundación Academia Europea de Yuste, Badajoz, 2002.

— «Las Personas con Discapacidad ante la Nueva Genética», en García Marzá, D. y González, E. (Eds.) (2003): *Entre la ética y la política: éticas de la sociedad civil*. Actas del XII Congreso de la Asociación Española de Ética y Filosofía Política. Castelló: Publicacions de la Universitat Jaume I. Servei de Comunicació i Publicacions..

— «Investigación con células madre: La visión de las personas con discapacidad». Ponencia presentada en el *II Congreso Mundial de Bioética*. (Cuenca, 27 de septiembre- 1 de octubre de 2004).

— «Los errores sutiles del caso Ramón Sampedro». *Cuenta y Razón del Pensamiento Actual*. n° 135, Págs. 73-89. Invierno 2004/2005. Disponible en Web:http://www.cuentayrazon.org/revista/doc/135/Num135_009.doc

— «Las demandas de las personas con discapacidad» en el libro: *Los derechos de las personas con discapacidad: perspectivas sociales, políticas, jurídicas y filosóficas*. Campoy Cervera, I. (co-ord.). Colección Debates del Instituto de Derechos Humanos «Bartolomé de las Casas» N° 2. Dykynson 2004.

— *Análisis de Discriminación y Accesibilidad de Personas con Movilidad Reducida en viajes de RENFE*. Foro de Vida Independiente (2004). Disponible en Web:http://www.minusval2000.com/relaciones/vidaIndependiente/analisis_accesibilidad_renfe.doc

- SANTOS MORÓN, M. J. «La situación de los discapacitados psíquicos», en el libro: *Los derechos de las personas con discapacidad: perspectivas sociales, políticas, jurídicas y filosóficas*. Campoy Cervera, I. (coord.). Colección Debates del Instituto de Derechos Humanos «Bartolomé de las Casas» N° 2. Dykynson 2004.
- SAMPEDRO, R. *Cartas desde el infierno*. Editorial Planeta. Segunda Edición. Octubre de 2004
- SAULLE, M. R. *Disabled Persons and International Organizations.*, Roma, 1982.
- SPAEMANN, R. *Lo natural y lo racional*. Rialp. Madrid, 1989.
- SCHEERENBERGER, R. C. *Historia del retraso mental*. Traducción de Isabel Villena Pérez. Real Patronato de Educación y Atención a Deficientes. Servicio Internacional de Información sobre Subnormales. San Sebastián, 1984
- SENDRAIL, M., *De los monstruos a los Dioses*. Archivos Iberoamericanos de Historia de la Medicina. Vol. IV, Fasc. II; Julio-Diciembre de 1962.
— *Historia cultural de la enfermedad*. Traducción de Clara Janés, Espasa-Calpe. Madrid, 1983.
- SHAKESPEARE T. «Disabled People's Self-Organization: a new social movement?». En la revista, *Disability Handicap and Society*. Vol. 8, N° 3, 1993.
- SHAPIRO, J. *No Pity. People with Disabilities Forging a New Civil Rights Movement*. Times Books. Random House. New York, 1994.
— *People with Disabilities Forging a New Civil Rights Movement*. Times Books. Random House. New York, 1994.
- SILVERS, A., WASSERMAN, D., & MAHOWALD, M. *Disability, Difference, Discrimination. Perspective on Justice in Bioethics and Public Policy*. Rowman & Lit-

- tlefield Publishers, Inc. United States of America, 1998.
- SKLIAR, C. *¿Y si el otro no estuviera ahí? Notas para pedagogía (improbable) de la diferencia*. Miño y Dávila. Buenos Aires, 2002.
- SÓFOCLES, *Edipo rey*. Fontana. Barcelona, 1995.
- STIKER, H. J. *A History of Disability*. Translated by William Sayers, Ann Arbor. The University of Michigan Press. United States of American, 1999.
- THOMAS, C. *Female Forms. Experiencing and understanding disability*. Disability, Human Rights and Society, Series. Editor: Len Barton, Open University Press, 1999.
- TOWNSENDH-SMITH, Richard, «Indirect Discrimination» en *Discrimination Law: Text, Cases and Materials*. Cavendish Publishing Limited. The Glass House. London, 2001.
- UPIAS «Union of the Phisically Imapired Against Segregation». Disponible en Web:
<http://www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveweb/UPIAS/UPIAS.pdf>
 — «Fundamental Principles of Disability», 1975
- VASEY, S. *Guía para Autogestionar la Asistencia Personal*. Edición en Castellano con traducción de Matilde Febrer. Barcelona 2004. Institut Guttman. Colección Blocs nº 15.
<http://www.guttmann.com/D52016C.HTM>
- VERNANT, J. P. et al. *El hombre griego*. Alianza Editorial. Madrid, 1995.
- VIGOTSKY, L. *Pensamiento y lenguaje*. Paidós. Barcelona, 1985.
- VIVES J. L. *El socorro de los pobres*. Estudio preliminar, traducción y notas de Luis Frayle Delgado. Tecnos. Madrid, 1997.

- *De Anima et Vita*, «*El Alma y la Vida*». Colección J.L. Vives. Director de la colección: Ismael Roca Meliá. Introducción, traducción y notas: Ismael Roca. Ayuntamiento de Valencia. España, 1992.
- VLACHOU, A. *Struggles for Inclusive Education. An ethnographic Study*, Open University Press. Buckingham, 1997.
- WADDINGTON, L., «Changing Attitudes to the Rights of People with Disabilities in Europe», en la obra titulada: *Law, Rights and Disability*. Jeremy Cooper (ed.). Jessica Kingsley Publishers Ltd. Londres, 2003.
- WENDELL, S. *The Rejected Body. Feminist Philosophical Reflections on Disability*. Routledge. New York, 1996.
- WOLBRING, G. «Disability Rights Approach Toward Bioethics». *Journal of Disability Policy Studies*. vol. 14, no.3, 2003. Disponible en Web: www.bioethicsanddisability.org
- WOLFENBERGER, W. *El debate sobre la normalización*. Siglo Cero, N°. 105, 1986.
- YOUNG, I. M. *La justicia y la política de la diferencia*. Traducción de Silvina Álvarez. Ediciones Cátedra. Universidad de Valencia. Madrid, 2000

7.1 Instrumentos Legislativos Internacionales

ONU. Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Disponible en Web: <http://www.un.org/esa/socdev/enable/>

ONU. 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. Disponible en Web: <http://www.un.org/spanish/aboutun/hrights.htm>

7.2 Instrumentos Internacionales de Bioética

- Convenio de Asturias de Bioética. *Convenio para la protección de los Derechos Humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina. Convenio sobre los Derechos Humanos y la Biomedicina.* (Oviedo, 4 de abril de 1997). Disponible en Web:
<http://www.unav.es/cdb/coeconvencion.html>
- Declaración «*Compromiso Universal por la dignidad humana*». *II Congreso Mundial de Bioética.* Gijón, España, 2002. Disponible en Web:
<http://www.sibi.org/ddc/com.htm>
- *Declaración de Bioética de Gijón.* Sociedad Internacional de Bioética (SIBI). I Congreso Mundial de Bioética. Gijón, España, 2000. Disponible en Web:
<http://www.sibi.org/ddc/bio.htm>
- Código Nuremberg, Médicos Internacionales para la Responsabilidad Social (IPPNW) (1997 y 1947)
- UNESCO. *Declaración Universal sobre el Genoma y Derechos Humanos.* Paris, 11 de noviembre de 1997. Disponible en Web:
<http://www.biotech.bioetica.org/d66.htm>
- UNESCO. *Declaración sobre la ciencia y el uso del saber científico.* Budapest. 1 de julio 1999. Disponible en Web:
http://www.unesco.org/science/wcs/esp/declaracion_s.htm
- UNESCO. *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos.* 2006. Disponible en Web
<http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001461/146180S.pdf>

7.3 Informes

- ROSENTHAL E. «International Human Rights Protections for Institutionalized People with Disabilities: An Agenda for International Action», en M Rioux (ed), *Let the World Know: A Report of a Seminar on Human Rights and Disability*, Almasa, Suiza: Noviembre de 2000.
- *Las personas mayores en España. Informe 2000*. Disponible en Web:
<http://www.seg-so-cial.es/imserso/mayores/info2000Cap1.pdf>
- *Principios, orientaciones y garantías para la protección de las personas recluidas por mala salud mental o que padecen trastornos mentales*. Elaborado por Erica-Irena A. Daes, Publicación de las Naciones Unidas, Nro. de venta S. 85.XIV.9.
- QUINN, G. Y DEGENER, T. *Derechos Humanos y Discapacidad. Uso actual y posibilidades futuras de los instrumentos de derechos humanos de las Naciones Unidas en el contexto de la discapacidad*. Documento Naciones Unidas HR/PUB/02/1, Nueva York y Ginebra, 2002.
- *Union of the Physically Impaired Against Segregation*, Documento disponible en el sitio web:
<http://www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveweb/UPIAS/>
- *Agenda 22 Disability policy planning instructions for local authorities*. revised edition. Swedish Co-operative Body of Organization for the Disabled People. Stockholm October 2001.
- *Clasificación Internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud: CIF* / Organización Mundial de la Salud, Organización Panamericana

de la Salud Madrid. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Secretaría General de Asuntos Sociales, Instituto de Migraciones y Servicios Sociales, IMSERSO. 2001

- *Plan Nacional de Accesibilidad 2004-2012*. Instituto de Migraciones y Servicios Sociales IMSERSO. 2003. Disponible en Web:
http://www.seg-social.es/imserso/discapacidad/ipna2004_2012.pdf
- *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999*. Realizada por el INE, Ministerio de Trabajos y Asuntos Sociales. Disponible en Web:
<http://www.discapnet.es/Discapnet/Castellano/Datos+Estadisticos/default.htm>
- *Libro Verde. La accesibilidad en España. Diagnóstico y bases para un plan integral de supresión de barreras*. (2002) Instituto Universitario de Estudios Europeos. Universidad Autónoma de Barcelona. Disponible en Web:
<http://www.cocemfe.es/libroverdeaccesibilidad.pdf>
- Centro Español del Subtitulado. *Panorama del subtitulado para personas con discapacidad auditiva en España. Estudio preliminar para su constitución* -10 de diciembre de 2004. p. 28. Disponible en Web:
http://www.rpd.es/documentos/pdfs_viabilidad_centroespanolsubtitulado/3_panorama_nacional.pdf
- Grupo de Trabajo sobre la problemática de la discapacidad. *Actualidad y futuro de la integración de las personas con discapacidad*. Edit. UNMDP. Argentina.
- *Las personas con discapacidad hablan de la Nueva Genética. La postura de DPI Europa ante la bioética y los derechos humanos*. Disponible en Web:

<http://freespace.virgin.net/dpi.europe/downloads/bioethics-spanish.pdf>

- *Declaración de Montreal sobre los Derechos Fundamentales de las Personas con Discapacidad Intelectual*. Disponible en Web:
<http://www.fonadis.cl/index.php?seccion=9¶metro=80>
- *Mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad: conseguir una política coherente para y por la plena participación*. Segunda Conferencia Europea de Ministros responsables de políticas de integración de personas con discapacidad. Málaga (España), 7-8 de mayo de 2003. Disponible en Web:
<http://www.seg-social.es/imserso/internacional/declaracionpolitica.doc>
- *Informe final de las actividades del Grupo de Especialistas en «Mainstreaming» (EG-S-MS)*, Estrasburgo, mayo de 1998, Madrid, 1999, Madrid: Instituto de la Mujer, 2001
- *The Right to Live and be Different*. Disabled Peoples' International Europe. Disponible en Web:
<http://www.johnnypops.demon.co.uk/bioethicsdeclaration/index.htm>

7.3.1. Sentencias judiciales

- Sentencia nº 127/04 del Juzgado de instrucción nº 4 de Plasencia
- Sentencia nº 225/2004 de la Sección Segunda de la Audiencia Provincial de Cáceres.
- *Eldridge v. British Columbia (Attorney General)*, 151 Dominion Law Reports (D.L.R). (4th) 577, 616 (1997).

En este libro el lector podrá descubrir una nueva manera de entender la diversidad funcional (discapacidad). Una nueva mirada hacia una realidad humana, minusvalorada en la mayoría de las culturas a lo largo de la historia, que nace desde su convivencia diaria, y a partir de un análisis teórico que se fundamenta en los derechos humanos.

Partiendo del análisis del contexto actual, discriminatorio para las personas con diversidad funcional, se analizan anteriores aproximaciones, y se propone un nuevo modelo en el que la diversidad y la dignidad constituyen los ejes teóricos sobre los que construir una futura sociedad.

Una sociedad en la que las personas no sean discriminadas por su diferencia, y en la que el envejecimiento y el resto de factores que llevan a la diversidad funcional se contemplen como una parte más de la naturaleza humana. Una sociedad en la que todos seamos bien valorados y recibidos como seres humanos.



GENERALITAT VALENCIANA
CONSELLERIA DE BENESTAR SOCIAL

ISBN 849647440-2



9 788496 474406

