



Diversidad funcional: hacia un nuevo paradigma en los estudios y en las políticas sobre discapacidad

Mario Toboso Martín ¹

Recibido: 25-09-2017 / Aceptado: 26-10-2018

Resumen. En este artículo proponemos la elaboración del paradigma de la diversidad funcional como un nuevo enfoque aplicable a la temática general de la discapacidad en sus dimensiones epistémica y política. Planteamos, primeramente, la reevaluación del paradigma hoy dominante en los estudios sobre la discapacidad, que implica la mezcla de dos modelos explicativos: los llamados “modelo médico” y “modelo social”. El objetivo de nuestra propuesta es que el nuevo enfoque pueda resolver las anomalías explicativas de esta mezcla de modelos y ofrecer un nuevo marco discursivo en los ámbitos académico y político, que permita promover las condiciones para un cambio necesario en relación con la interpretación social de la discapacidad. Proponemos que el paradigma de la diversidad funcional reúna los siguientes elementos: el modelo de la diversidad relacionado con el enfoque de capacidades y funcionamientos de Amartya Sen, la reintroducción del cuerpo a través de la bioética, las éticas de la diversidad como crítica al capacitismo, el abandono de la capacidad mediante la elaboración de una noción de funcionamiento acorde al concepto de diversidad funcional y la noción de ecosistemas de funcionamientos. La reinterpretación de la discapacidad como una forma más de la diversidad humana se expresa de manera destacada en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, entre cuyos principios generales se establece: “El respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas”.

Palabras clave: cuerpo; capacitismo; discapacidad; diversidad funcional; funcionamiento; modelo de la diversidad; modelo social.

[en] Functional diversity: towards a new paradigm in disability studies and disability policies

Abstract. In this paper we propose the development of “functional diversity paradigm” as a new approach applicable to the general theme of disability, both in its epistemic and political dimensions. Firstly, we carry out the re-evaluation of the currently dominant paradigm in Disability Studies, involving the hybridization of two explanatory models, the so-called “medical model” and “social model”. The aim of the new paradigm focus on the resolution of the explanatory anomalies of the aforementioned mixture of models and offer a new conceptual framework in the academic and political realms, in order to promote the conditions for a necessary change in relation to the social interpretation of disability. We propose that functional diversity paradigm brings together the following elements: diversity model related to Amartya Sen’s capabilities and functionings approach,

¹ Instituto de Filosofía, CSIC (España).
E-mail: mario.toboso@csic.es

reintroduction of the body through bioethics, diversity ethics as a critical perspective against ableism, abandonment of ability through the elaboration of a notion of functioning according to the concept of functional diversity and the notion of functioning ecosystems. The reinterpretation of disability as a form of human diversity inspires the 2006 UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities, one of his general principles states: “Respect for difference and acceptance of persons with disabilities as part of human diversity and humanity”.

Keywords: body; ableism; disability; functional diversity; functioning; diversity model; social model.

Cómo citar: Toboso Martín, M. (2018): “Diversidad funcional: hacia un nuevo paradigma en los estudios y en las políticas sobre discapacidad”, *Política y Sociedad*, 55(3), pp. 783-804.

Sumario. 1. En torno al origen de los *Disability Studies*. 2. Motivación para el planteamiento del paradigma de la diversidad funcional: las “anomalías” del modelo social. 3. Planteando el paradigma de la diversidad funcional. 4. Conclusión. La diversidad funcional como una categoría relevante para el análisis social. 5. Bibliografía.

1. En torno al origen de los *Disability Studies*

Hace ya medio siglo que surgió el denominado Movimiento de Vida Independiente (MVI), un movimiento reivindicativo de personas con discapacidad que, unido a una campaña más amplia de protestas y movimientos sociales, se inició en Estados Unidos a finales de la década de los 60 y principios de los 70 del siglo XX. Por primera vez, el MVI dio voz y protagonismo a las personas con discapacidad en la deliberación y en las decisiones acerca de las prácticas y de las políticas sociales que les concernían de una manera directa (DeJong, 1979; Shapiro, 1994).

El MVI introdujo, además, cambios importantes en la interpretación de la discapacidad y en la consideración social de las personas con discapacidad. Uno de los más relevantes fue criticar y oponerse al tradicional dominio profesional y a la consiguiente provisión burocrática de los servicios sociales derivada del denominado “modelo médico” de la discapacidad. Este modelo, o discurso, interpreta la discapacidad como una condición negativa de la salud individual de las personas afectadas, producida por deficiencias orgánicas que pueden ser físicas, psíquicas o sensoriales. Considera la discapacidad como una enfermedad y asume, por ello, que las personas con discapacidad deben someterse a procesos de rehabilitación con el fin de llegar a asimilarse a las demás personas sanas y capaces de la sociedad (Rodríguez y Cano, 2015).

La crítica del MVI y su rechazo de estos supuestos básicos del modelo médico desplazaron la explicación del origen de la discapacidad a situaciones sociales en las que no se tenían en cuenta los requerimientos particulares de las personas con discapacidad, que resultaban por ello discriminadas y excluidas. La explicación de la discapacidad se trasladó así desde el terreno individual al contexto social, y mostraba que a partir de las características inadecuadas de este contexto, de sus entornos excluyentes y de sus estereotipos discriminatorios, se construían en gran medida las prácticas sociales y el sentido otorgado a la discapacidad (Rodríguez y Ferreira, 2010).

Al referirnos al Movimiento de Vida Independiente hay que comprender la importancia del énfasis en la noción de “independencia”. Este énfasis refleja las acciones políticas dirigidas a superar la dependencia y la falta de autonomía de las

personas con discapacidad bajo el discurso y las prácticas del modelo médico: medicalización, institucionalización, paternalismo, imposición a las personas de un supuesto conocimiento experto acerca de su propia discapacidad, cosificación de las personas con discapacidad y de sus cuerpos como meros objetos de atención y rehabilitación médica, etc. En respuesta, el MVI insistió en la importancia de la noción de independencia: independencia frente a un conjunto de prácticas que la niegan y socavan, y, siguiendo un discurso contrario, dirigió sus acciones hacia la promoción de las medidas necesarias para lograr la igualdad de derechos y oportunidades de las personas con discapacidad. Esta reacción condujo hacia el ámbito de las prácticas que caracterizan lo que más adelante se denominó “modelo social” de la discapacidad: desmedicalización, desinstitucionalización, promoción de la autonomía personal, prácticas orientadas a la emancipación, consideración de las personas como sujetos de derechos, rehabilitación ya no de sus cuerpos, sino de los elementos sociales inadecuados y discriminatorios, etc. (Toboso, 2010, 2013).

Las ideas originarias del MVI se trasladaron del activismo social al mundo académico, especialmente en EE. UU. y en el Reino Unido. En esta transición, el discurso se tornó más académico y en su desarrollo tuvo una influencia notable la sociología británica, lo que dio como resultado la formación de un nuevo campo temático de estudios e investigaciones: los *Disability Studies* (Guzmán, Toboso y Romañach, 2010).

El modelo social se constituyó en el núcleo ideológico y discursivo de los *Disability Studies*. En oposición al modelo médico, interpreta que la discapacidad es el producto de una sociedad discapacitante, y no el resultado de deficiencias ni patologías del cuerpo. Ser discapacitado por la sociedad se relaciona de manera directa con la discriminación (Barnes, 1991) y con el prejuicio (Shakespeare, 1994), que restringen las posibilidades de participación de las personas con discapacidad (Shakespeare y Watson, 1996). El modelo social promovió la idea de la discapacidad como una forma de opresión por parte de estructuras sociales que no las tienen en cuenta. En palabras de Abberley (2008: 37), afirmar que las personas con discapacidad están oprimidas implica:

[...] que, en general, puede considerarse a las personas con discapacidad como un grupo cuyos miembros se encuentran en una posición inferior a la de otros sujetos de la sociedad, simplemente por tener discapacidad. También implica afirmar que estas desventajas están relacionadas de manera dialéctica con una ideología o grupo de ideologías que justifican y perpetúan esa situación. Además, también significa aseverar que esas desventajas y las ideologías que las sostienen no son naturales ni inevitables.

El modelo social interpreta la discapacidad como una “construcción social”, resultado de una sociedad excluyente y discriminatoria que no tiene presentes a las personas con discapacidad, ni sus requerimientos específicos. El planteamiento de la discapacidad como una categoría socialmente construida, sumado al análisis de la consiguiente opresión, supuso una auténtica revolución en el pensamiento, en el discurso y en el posicionamiento social del colectivo de las personas con discapacidad (Finkelstein, 1980; Oliver, 1990; Shakespeare y Watson, 1996).

2. Motivación para el planteamiento del paradigma de la diversidad funcional: las “anomalías” del modelo social

Aunque el modelo social constituye el núcleo de los *Disability Studies*, no puede decirse que represente en ellos el único paradigma explicativo, ni que, en la terminología de Kuhn, descansa sobre este modelo un supuesto estado de “ciencia normal” aplicable a estos estudios. Como hemos señalado, también el modelo médico aporta su discurso; entre ambos modelos se da una convivencia variable y desigual según épocas y contextos (Rodríguez y Cano, 2015).

No obstante, los *Disability Studies* se vienen desarrollando básicamente dentro de los postulados que caracterizan el modelo social. Por esto, muchas de las críticas que reciben estos estudios expresan realmente lo que podríamos denominar las “anomalías”, en sentido kuhniano, de este modelo, en tanto marco explicativo dominante en los mismos. Exponemos a continuación las que consideramos más relevantes:

2.1. La ausencia del cuerpo

La transición discursiva del modelo médico al modelo social ha propiciado la pérdida de la importancia que tenía el cuerpo como objeto de rehabilitación en los espacios biomédicos, de los cuales nos alejamos para adentrarnos en unos espacios sociales de prácticas y representaciones en los que tal importancia del cuerpo desaparece. En palabras de Hughes y Paterson (2008: 112):

La jugada teórica que hizo el modelo social de la discapacidad (...) implica la “desbiologización” del discurso sobre la discapacidad. Esta es una jugada teórica emancipatoria. No obstante, en ella el cuerpo se pierde como construcción social e histórica y en cuanto espacio de significado y acción humana deliberada.

Se considera que el modelo social no ha atendido a la dimensión corporal de la discapacidad, es decir, a la traducción de la opresión y de la marginación sociales en disciplinamientos sobre el cuerpo, y a la construcción discursiva en torno al cuerpo de las personas con discapacidad (Hughes y Paterson, 2008; Ferrante y Ferreira, 2008; Ferreira, 2009, 2011). La ausencia del cuerpo en la teoría de la discapacidad producida por el modelo social conduce a una interpretación de la discapacidad que no se ajusta a la experiencia muy diversa que de la misma tienen las propias personas con discapacidad. Con el fin de rescatar esa diversidad y lograr una comprensión adecuada del sentido social de la discapacidad, se debe emprender el análisis de la misma a partir de la corporalidad específica que conlleva (Ferreira, 2010; Corker y Shakespeare, 2002):

Esta omisión del cuerpo ha conducido a un esencialismo social o cultural que ha producido una concepción insatisfactoria de las relaciones sociales (...). Creemos que los estudios sobre discapacidad deben, de algún modo, introducir el cuerpo si pretenden seguir cumpliendo algún papel en el movimiento de las personas con discapacidad. (Shakespeare y Watson, 1996: 4-7).

2.2. La separación entre deficiencia y discapacidad

El modelo médico asume que la discapacidad (*disability*) es consecuencia inevitable de la condición de deficiencia del cuerpo (*impairment*). Por el contrario, el modelo social considera que, como construcción social, la discapacidad está desconectada de la deficiencia. Separa, pues, la deficiencia, a nivel individual, de la discapacidad, a nivel social, y en su versión más ortodoxa no acepta que la deficiencia sea el origen de la discapacidad. El modelo social establece así una separación dicotómica tajante entre las nociones de “deficiencia” y “discapacidad”, es decir, entre las condiciones del substrato fisiológico y sus efectos sociales (Ferreira, 2008).

El modelo social de la discapacidad propone una separación insostenible entre cuerpo y cultura, entre deficiencia y discapacidad. Si bien esto fue de enorme valor para el establecimiento de una política radical de la discapacidad, el sujeto “cartesianizado” que produce no se encuentra a gusto en el mundo contemporáneo de las políticas de identidad. (Hughes y Paterson, 2008: 108).

Es notable que las perspectivas contrarias de ambos modelos se articulen asumiendo la misma dicotomía presupuesta. Según el modelo médico, como la discapacidad es inevitable, dado el substrato fisiológico que la produce, se debe proceder a la institucionalización y rehabilitación de las personas con discapacidad, incidiendo sobre dicho substrato. Por su parte, el modelo social pone en suspenso todo lo relativo al substrato fisiológico para centrarse únicamente en los efectos que se derivan a nivel social (Rodríguez y Ferreira, 2010):

El modelo social de la discapacidad —pese a su crítica del modelo médico— entrega el cuerpo a la medicina y entiende la deficiencia (*impairment*) en los términos del discurso médico. Para recuperar ese espacio corpóreo perdido (...), el modelo social exige que se haga una crítica de su propia herencia dualista y que se establezca, en cuanto necesidad epistemológica, que el cuerpo con deficiencias es parte del dominio de la historia, la cultura y el significado y no —como diría la medicina— un objeto no histórico, presocial y puramente natural (Hughes y Paterson, 2008: 108).

Los críticos del modelo social sobre este aspecto sugieren que los efectos de la deficiencia constituyen una parte central de la experiencia de muchas personas con discapacidad, y deben incluirse en el modelo social, o bien desarrollar un nuevo modelo que los incluya (Shakespeare y Watson, 1996).

2.3. Carencia de un marco adecuado para la “interseccionalidad”

Se ha criticado del modelo social su carencia a la hora de tener en cuenta la denominada “interseccionalidad” de la opresión, es decir, para relacionar la discapacidad con otras formas sociopolíticas de opresión, como el racismo, el sexismo o la homofobia, que también se aplican a las personas con discapacidad, y

la falta de una estrategia para unirse a estos movimientos en una lucha común (Shakespeare y Watson, 2002).

Desde mediados de la década de los 80, como resultado de la insistencia de numerosas autoras en la necesidad de aproximar el pensamiento feminista a los *Disability Studies*, se generó un conjunto de trabajos que abordaban la consideración de la discapacidad desde una perspectiva de género. Uno de sus aspectos fundamentales fue la recuperación del cuerpo como elemento ausente en el marco tradicional ortodoxo de tales estudios (Fine y Asch, 1988; Begum, 1992; Morris, 1993; Wendell, 1996; Corker y French, 1999; Thomas, 1999; Garland-Thomson, 2002; Samuels, 2002; Smith y Hutchinson, 2004).

Pero, al contrario de esta orientación feminista, la ideología del modelo social, como ya hemos señalado, desatiende la consideración del cuerpo y de la diversidad inherente a toda vida corporeizada, y podría decirse en palabras de Corker (2008: 127) que: “La teoría de la discapacidad —al igual que la teoría social en general— se resiste a la conceptualización de la diferencia en cuanto eje central y cada vez más importante de la subjetividad y de la vida social”.

En este sentido, el modelo social ha desarrollado un marco analítico que homogeneiza el fenómeno de la discapacidad bajo categorías que no toman en consideración la diversidad de condiciones que experimentan las personas con discapacidad y que implicarían la existencia de identidades sociales muy diversas. La identidad constituye un punto de atención principal para quienes, reconociendo su condición como “discapacitados”, reivindican desde ella la igualdad de oportunidades y el reconocimiento de su derecho a una vida independiente (Corker, 2008; Ferreira, 2011). Como lo expresa Brisenden (1986: 176):

La palabra “discapacitado” es utilizada como un término general que abarca un amplio número de personas que no tienen nada en común entre sí, excepto que no funcionan exactamente del mismo modo que aquellas personas denominadas “normales” (...). Pero lo cierto es que, al igual que sucede con cualquier otra persona, existe un conjunto de cosas que podemos hacer y que no podemos hacer, un conjunto de capacidades tanto mentales como psíquicas que son únicas para nosotros como individuos.

2.4. Una visión occidocéntrica y hegemónica de la discapacidad

Se ha sugerido que el modelo social que se desarrolló en la década de 1970, y que sirvió óptimamente a un propósito básicamente político, ha quedado obsoleto (Shakespeare y Watson, 2002). En su formulación inicial constituyó una herramienta poderosa para la movilización política del colectivo de personas con discapacidad, pero esa movilización se circunscribió casi exclusivamente a países del primer mundo. Ha prestado muy poca atención a lo que sucede en otros más desfavorecidos, en los que habita el 80% del total mundial de personas con discapacidad (Barnes, 2010; Abberley, 2008).

Otra de sus carencias importantes sería su escasa atención a las personas con gran discapacidad, discapacidad intelectual y enfermedad mental, que a menudo quedan al margen del discurso académico “hegemónico” del modelo social.

El modelo social explica el origen histórico del fenómeno de la discapacidad en su constitución moderna, al situar las causas de la opresión en los requerimientos estructurales del sistema capitalista (fundamentalmente, mano de obra “capaz” y productiva), pero no explica cómo de esas causas derivan los mecanismos, a su vez estructurales, que sostienen las lógicas de dominación sobre las personas con discapacidad. Para ello surgieron versiones alternativas, algunas culturalistas, que destacan el papel de los estereotipos culturales y de las actitudes, y se ocupan de la definición y las representaciones sociales de la discapacidad. Otras versiones recogen planteamientos de la teoría feminista. A partir de mediados de los 90 surgieron versiones posmaterialistas, que hacen referencia al papel fundamental de la dimensión discursiva y de la performatividad en la construcción de sentido de la discapacidad (Ferreira, 2008).

Esta proliferación de versiones abunda en la sugerencia de que la formulación tradicional del modelo social basa sus análisis en conceptos y supuestos ya obsoletos. Estos son aplicables a las sociedades occidentales desde su constitución moderna hasta, aproximadamente, el segundo tercio del siglo XX, pero no dan cuenta de las especificidades que caracterizan la vida social entrado ya el siglo XXI (Shakespeare y Watson, 2002; Ferreira, 2011).

2.5. Un discurso capacitista

El modelo social interpreta la discapacidad como el resultado de una interacción problemática entre la persona y el entorno diseñado sin tener en cuenta sus necesidades. La discapacidad deja así de ser una entidad invariable, para convertirse en una relación susceptible de ser transformada e incluso, con la intervención apropiada, eliminada. El modelo social considera, por ello, la discapacidad como una construcción social, pero extrañamente no interpreta del mismo modo la capacidad como una construcción social, que también lo es (Toboso y Guzmán, 2010).

Habitualmente se considera “lo normal” poseer ciertas capacidades requeridas por el desempeño de nuestros patrones culturales de vida. El sentido generalmente atribuido a tales capacidades, como condiciones universales supuestas de antemano para el funcionamiento del cuerpo, obvia la relación dinámica y cambiante del cuerpo con unos entornos sociales que condicionan su funcionamiento. Se pasa por alto, así, el hecho importante de que nuestras capacidades están tan condicionadas por nuestra constitución corporal como por las características y requerimientos de nuestro contexto social (Rodríguez y Ferreira, 2010). Es necesario, por lo tanto, no obviar la existencia de esos condicionantes contextuales y normativos específicos que inscriben y valoran como capacidades propias de la persona ciertos funcionamientos corporales y no otros.

Lograr el objetivo de dotar a las personas con discapacidad con las capacidades que les permitan sentirse y ser reconocidas socialmente implica una práctica transformadora de sus relaciones con el entorno. Para que puedan acceder a las capacidades consideradas socialmente valiosas, desde la perspectiva del modelo médico se actuará sobre las características de sus cuerpos, en tanto que desde la perspectiva del modelo social se actuará sobre las características del entorno y del medio social. Ambos enfoques, aunque a primera vista opuestos, comparten, sin

embargo, un mismo sesgo capacitista en el objetivo común de capacitar a las personas con discapacidad, o, si preferimos expresarlo así: des-discapacitarlas (Toboso y Guzmán, 2010).

3. Planteando el paradigma de la diversidad funcional

Expuestas las anomalías que consideramos más relevantes del modelo social, en tanto marco teórico dominante actualmente en los *Disability Studies*, plantearemos a continuación el paradigma de la diversidad funcional, como un nuevo marco explicativo aplicable a la temática general de la discapacidad en sus dimensiones epistémica y política, que permita abordar, además, las anomalías recién expuestas. En nuestra propuesta damos forma al paradigma de la diversidad funcional mediante la reunión de los siguientes elementos, estrechamente interrelacionados: la conexión entre el modelo de la diversidad y el enfoque de capacidades y funcionamientos de Amartya Sen (Palacios y Romañach, 2006; Toboso y Arnau, 2008; Toboso, 2011; Rodríguez y Cano, 2015), la introducción de la reflexión acerca del cuerpo a través de la bioética (Romañach y Arnau, 2007; Arnau, 2008; Romañach, 2009; Arnau, 2012), la crítica al capacitismo desde las éticas de la diversidad (Guibet y Romañach, 2010), el abandono de la capacidad mediante la elaboración de una noción de funcionamiento acorde al concepto de diversidad funcional y, finalmente, la noción de ecosistemas de funcionamientos (Toboso, 2014).

3.1. La conexión entre el modelo de la diversidad y el enfoque de las capacidades y los funcionamientos de Amartya Sen

En el año 2006, Agustina Palacios y Javier Romañach plantearon un nuevo modelo para la consideración de la discapacidad: el modelo de la diversidad (Palacios y Romañach, 2006), que presentaron como una evolución del modelo social. Según hemos visto, dos ideas básicas del modelo social son la capacidad inherente de las personas con discapacidad y su posibilidad de participar en la sociedad cuando se facilitan las medidas oportunas para ello. Las ideas en las que se basa el modelo de la diversidad son la dignidad humana y la superación de la dicotomía entre las nociones de capacidad y discapacidad. Se sitúa, por lo tanto, más allá del ámbito discursivo de la capacidad, considerada fundamental en los otros modelos (médico y social), debido a su objetivo capacitista de que las personas con discapacidad lleguen a ser tan capaces como las demás, y aspiren a una especie de normalidad incompatible, en muchos casos, con la diversidad intrínseca de las personas (Toboso, 2010). Para situarse más allá del concepto de capacidad, se apela a una nueva idea que, además de no incurrir en el capacitismo, ofrece a las personas con discapacidad la posibilidad de construir una identidad no negativa. Frente a la noción de “discapacidad”, la propuesta impulsada en el modelo de la diversidad remite al concepto de “diversidad funcional” (Romañach y Lobato, 2005).

La idea de diversidad funcional se basa en el hecho de considerar igualmente valiosas todas las expresiones diferentes de funcionamiento posibles, al asumir que cada persona incorpora un modo particular y propio de funcionamiento. Este nuevo

concepto hace visibles, pues, a las personas que realizan algunas de sus actividades de manera diferente a la mayoría de las personas. En el modelo de la diversidad se parte de esta realidad fundamental: la diversidad del ser humano en el ámbito de su funcionamiento físico, psíquico y sensorial (Palacios y Romañach, 2006).

La consideración de la diversidad funcional como expresión de una característica inherente a la condición humana, por parte del modelo de la diversidad, atiende a la falta de posicionamiento del modelo social en la interseccionalidad de la opresión, pues tal consideración se dirige hacia la promoción y la aceptación de la diversidad funcional como una más de las diversidades humanas: diversidad de cultura, de nacionalidad, de religión, de raza, de género, de orientación sexual, etc., que en numerosas ocasiones se convierten también en motivo adicional de discriminación hacia las personas con discapacidad.

Socialmente (aunque todavía no de manera unánime) se estiman estas expresiones de diversidad como valiosas y enriquecedoras, y se asume que respetarlas exige garantizar la expresión de todas sus manifestaciones posibles. Socialmente, en cambio, no se considera (ni siquiera de manera minoritaria) que la diversidad funcional sea valiosa, respetable ni enriquecedora. Por lo tanto, no se considera que deban ponerse los medios necesarios para garantizar la expresión de los diferentes funcionamientos posibles. Uno de los objetivos principales que pretendemos abordar mediante la propuesta del paradigma de la diversidad funcional es, precisamente, avanzar en el establecimiento de las condiciones sociales y culturales necesarias para que la diversidad funcional llegue a ser considerada como una más de las diversidades humanas estimadas valiosas, respetables y enriquecedoras (ONU, 2006).

Para este fin, pensamos que resulta oportuno destacar la conexión que existe entre el modelo de la diversidad y uno de los discursos más influyentes y de mayor presencia internacional en el ámbito de los estudios y las políticas acerca del desarrollo humano: el enfoque de las capacidades y los funcionamientos de Amartya Sen. A pesar de su denominación, no se trata de un enfoque capacitista, lo que sería incompatible con el planteamiento del modelo de la diversidad. Como señaló el propio Sen (1993: 30): “La palabra capacidad (*capability*) no es excesivamente atractiva. Se eligió esta expresión para representar las combinaciones alternativas que una persona puede hacer o ser: los distintos funcionamientos (*functionnings*) que puede lograr”.

Su noción más básica se refiere a los “funcionamientos”, que representan lo que las personas valoran lograr hacer, o llegar a ser, en su desempeño cotidiano. La “capacidad”, por su parte, refleja combinaciones alternativas de los funcionamientos a su alcance, entre los cuales pueden elegir un conjunto de ellos. Es interpretada, por lo tanto, como la oportunidad que tienen las personas de elegir una u otra forma de vida, y poder llevarla a cabo. Cuando se aplica este enfoque, lo que se pretende es evaluar el bienestar y la calidad de vida de las personas por medio de su capacidad, es decir, de su oportunidad de lograr llevar a cabo los funcionamientos que estiman valiosos como aspectos constitutivos de su forma de vida. Otra noción importante de este enfoque es la de “conjunto capacidad”, que se puede interpretar como el conjunto de los funcionamientos valiosos llevados a cabo por las personas en sus entornos relevantes (Cejudo, 2007).

En este enfoque el bienestar y la calidad de vida de las personas se evalúan por medio de su capacidad, es decir, de su oportunidad para poder elegir y realizar los funcionamientos que consideran valiosos como elementos constituyentes de su forma de vida. Es decir, la calidad de vida y el bienestar no se evalúan mediante ingresos económicos o producto interior bruto, ni indicadores macroeconómicos, sino a través de la capacidad que tienen las personas de poder llegar a hacer aquello que desean hacer porque les parece valioso para sus vidas. Pensamos que esto tiene mucho que ver con la cuestión de la discapacidad y la incidencia de las barreras, es decir, con el modo en que determinados entornos, actitudes y discursos impiden hacer o llegar a ser a las personas con discapacidad.

Un aspecto fundamental del enfoque de Sen, al evaluar situaciones de igualdad o desigualdad, es la importancia que otorga a considerar diferentes expresiones de la diversidad humana, tanto de características propias individuales como de circunstancias externas: sociales, culturales, ambientales, etc. En varios trabajos previos (Toboso y Arnau, 2008; Toboso, 2011; Rodríguez y Cano, 2015), hemos elaborado la relación entre esta importancia hacia la consideración de la diversidad humana y el concepto de diversidad funcional, argumentando que dicha consideración no debería atender solo a las características individuales y externas de cada persona o grupo social, sino ampliarse también a las características particulares implicadas en la realización de sus propios funcionamientos.

Así, al evaluar el bienestar y la calidad de vida, el conjunto capacidad a tener en cuenta debería ampliarse para albergar toda la variedad de posibilidades de realización de los funcionamientos considerados valiosos. Esto va en consonancia con el hecho de que personas diferentes pueden tener maneras diferentes de lograr los mismos funcionamientos, como, por ejemplo, desplazarnos para llegar a un lugar determinado. Es decir, para cada funcionamiento particular del conjunto capacidad, se deberían tener en cuenta las distintas maneras posibles de llevarlo a cabo (desplazarnos hacia un lugar determinado en silla de ruedas o caminando, por ejemplo), y no limitarse a las formas estándar mayoritarias o más comunes de realizarlo (Toboso y Arnau, 2008), de modo que la diversidad funcional debería formar parte del conjunto de funcionamientos a través del cual se evalúa el bienestar y la calidad de vida.² Lo que proponemos mediante este acercamiento entre el concepto de diversidad funcional y el enfoque de Amartya Sen es que la diversidad funcional se considere un elemento relevante a la hora de evaluar condiciones que tienen que ver con el bienestar y la calidad de vida de las personas, y de las comunidades y grupos sociales.

Los márgenes supuestos de la normalidad funcional son muy estrechos, y quedar fuera de ellos (como puede ser por motivo de una lesión ocasional, de un embarazo o de los cambios derivados del envejecimiento) implicará tomar contacto con la diversidad de formas de realización de los funcionamientos que hayan sido alterados por las circunstancias. En tales casos, la posibilidad de disponer de un conjunto capacidad amplio, más allá de la consideración habitual del conjunto de funcionamientos estándar, y de un ambiente social favorable y respetuoso con la

² En este requerimiento se expresa lo que vamos a denominar la “dimensión social” del paradigma de la diversidad funcional, que se manifiesta en la imbricación entre el mismo y el enfoque de las capacidades y los funcionamientos de Amartya Sen. En lo que sigue vamos a destacar en el texto la aparición de cinco dimensiones más que atribuimos a este paradigma: dimensión corporal, ética, relacional, cultural y política, las cuales representan un aspecto importante del mismo y de su elaboración.

diversidad funcional, no tendrá por qué redundar en una pérdida de bienestar ni de la calidad de vida.

Es, por lo tanto, labor de una sociedad que aspire a la igualdad de oportunidades promover y mantener activos esos otros funcionamientos posibles que amplían el conjunto de los funcionamientos más habituales, para que un número mayor de personas pueda acceder a ellos si lo requieren. Esta es una de las razones por las que consideramos que es necesario promover la valoración social de la diversidad funcional, pues conlleva la ampliación del espacio de funcionamiento a otras posibilidades de desempeño que, dado el caso, pueden ser aprovechadas por todas las personas (Guzmán, Toboso y Romañach, 2010).

El enfoque de las capacidades y los funcionamientos se planteó originariamente en el campo de los estudios sobre el desarrollo humano como un nuevo marco conceptual desde el que analizar el bienestar y la calidad de vida de las personas en diferentes sociedades y culturas, con atención especial en los países pobres o en vías de desarrollo (Sen, 1985, 1993, 1999). Pensamos que considerarlo en conexión y en relación con el modelo de la diversidad ofrece la posibilidad de abordar aquella anomalía que hemos señalado del modelo social, que lo vincula a una visión occidocéntrica y hegemónica de la discapacidad.

3.2. La introducción de la reflexión acerca del cuerpo a través de la bioética

El modelo de la diversidad considera que una herramienta fundamental para alcanzar la plena dignidad de las personas con discapacidad es la investigación-acción en el campo de la bioética. Resulta contradictorio que, habiendo sido un colectivo social tradicionalmente sometido a la disciplina biomédica impuesta por el modelo médico, las personas con discapacidad no tengan todavía ni presencia ni voz en los comités de bioética donde, en un buen número de casos, se decide sobre cuestiones que les afectan directamente: interrupción del embarazo por malformaciones del feto, aborto terapéutico, aborto eugenésico, eutanasia, muerte digna etc. Por ello, uno de los planteamientos más novedosos del modelo de la diversidad es su lucha por introducir el discurso y la voz de las personas con discapacidad en el ámbito teórico y en los espacios prácticos de la bioética.

Según hemos expuesto, dado que el cuerpo constituía un elemento clave de las prácticas del modelo médico, desde el planteamiento discursivo del modelo social, como respuesta, se rechazó la atención al mismo. Sus prácticas emancipadoras y de vida independiente tienen como protagonista a un “sujeto político” de derechos civiles que, podríamos decir, carece de cuerpo. Son prácticas que se sitúan en una variedad de espacios sociales, que incursionan en los espacios político y legislativo, y que aspiran a incidir en el espacio actitudinal, pero que evitan posicionarse en el espacio biomédico.

Si se tiene en cuenta la importancia que el modelo de la diversidad otorga a la presencia de las personas discriminadas por su diversidad funcional en el ámbito y en los espacios de la bioética, mediante la propuesta del paradigma de la diversidad funcional consideramos que un elemento importante del mismo debe ser la reintroducción del cuerpo y de la reflexión acerca del mismo en dicho ámbito y espacios, lo que conduce a situar el cuerpo nuevamente en el espacio biomédico. Pero es importante destacar que esto no tiene por qué significar volver a situarlo

bajo las representaciones y prácticas (patologizadas y patologizantes) del modelo médico, ya que las mismas no agotan la variedad de los discursos posibles acerca del cuerpo, como lo prueba la inclusión de la diversidad funcional entre las características inherentes al mismo, tanto en el modo de realización de los funcionamientos cotidianos por parte de diferentes personas, como en la evolución de la forma de estos en las diferentes edades a lo largo de la vida de cada persona.³

Mediante esta propuesta del paradigma de la diversidad funcional, se atiende a la anomalía del modelo social, que tiene que ver con la ausencia del cuerpo de su entramado discursivo. Adicionalmente, el cuerpo también jugará un papel principal en la exposición del concepto de “funcionamiento”, como elemento integrante del paradigma de la diversidad funcional, que media la relación entre el cuerpo y el entorno.

3.3. La crítica al capacitismo desde las éticas de la diversidad

Las personas con discapacidad se desenvuelven en sociedades que han establecido unos parámetros capacitistas de normalidad que definen la manera estándar y habitual de funcionar física, sensorial y psicológicamente, que, por lo general, no contemplan la posibilidad de incluir una diversidad de formas de funcionamiento, lo que frecuentemente provoca su discriminación. Ello obliga a estas personas a identificarse como un grupo que debe luchar contra la discriminación para lograr la igualdad de derechos y oportunidades, y para que la diversidad funcional sea apreciada socialmente como un valor a favorecer y a respetar (Romañach y Lobato, 2005).⁴

Para abordar el objetivo de dotar a las personas con discapacidad de las herramientas necesarias para participar en la sociedad, el modelo social ha inspirado normas internacionales como la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006). Aunque desde el punto de vista normativo propuestas así parecen suficientes para conseguir la igualdad de oportunidades y la ausencia de discriminación, desde el ámbito de la ética se han comenzado a señalar también las carencias de este modelo (Guzmán, Toboso y Romañach, 2010).

Una de las anomalías que hemos señalado del modelo social se refería a que las personas con gran discapacidad, discapacidad intelectual o enfermedad mental, carentes de autonomía moral para ejercer su autodeterminación, tienen muy poca presencia en su entramado discursivo. En el modelo social, una persona es capacitada cuando la sociedad pone los medios necesarios para situarla en igualdad de condiciones. El modelo de la diversidad, a través de las denominadas “éticas de la diversidad” (Guibet y Romañach, 2010) propone, por el contrario, nuevas claves para construir 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 social derivada de la falta de capacidad de las personas (Singer, 2002; Savulescu y Bostrom, 2009). Una sociedad en la que nadie sea discriminado por ello y donde

³ Se pone con ello de manifiesto otra de las seis dimensiones anunciadas del paradigma de la diversidad funcional, su dimensión corporal, según la cual la experiencia de la diversidad funcional se sitúa, no solo en el nivel colectivo, sino también en el nivel individual, como una característica ligada al cuerpo de cada persona.

⁴ Se expresa aquí una más de las seis dimensiones del paradigma de la diversidad funcional, su dimensión ética, que considera la diversidad funcional como un elemento fundamental en la lucha contra la discriminación.

exista la igualdad de oportunidades, en la que todas las personas vean respetada su dignidad y sean aceptadas con sus diferencias por el simple hecho de ser humanas (Palacios y Romañach, 2006).

Si imaginamos la convivencia en sociedad como un juego, lo primero que establecería una teoría ética clásica sería qué capacidades y competencias mínimas (Rawls, 1995) deben tener los jugadores para poder participar en el juego. Cualquier jugador que no cumpla con el mínimo establecido por la teoría en cuestión no podrá participar plenamente, y se convertirá en un sujeto pasivo o ausente del juego. Esto es lo que les ocurre en el modelo social a las personas carentes de autonomía moral, capacidad considerada indispensable para ejercer su autodeterminación. Las éticas de la diversidad ofrecen, al respecto, un punto de vista diferente. No se trataría de determinar quiénes tienen, y quiénes no, las capacidades requeridas para participar en el juego de la convivencia, sino, contrariamente, de establecer cuáles deberían ser las reglas del juego para que cualquiera, con independencia de sus capacidades o discapacidades, pueda participar (Guzmán, Toboso y Romañach, 2010).

Bajo este nuevo planteamiento ético, se propone el reconocimiento de la plena dignidad en la diversidad funcional, basado en dos ideas fundamentales: dar el mismo valor a las vidas de todos los seres humanos y garantizar los mismos derechos y oportunidades a todas las personas, sean cuales sean sus capacidades o discapacidades. Se considera, por lo tanto, que las personas con discapacidad tienen el derecho a la igualdad de oportunidades, en razón de su igual humanidad, y no por la igualdad de sus capacidades. “De otro modo, el contenido del imperativo categórico kantiano estaría siendo vulnerado, ya que si valoramos a las personas en función de su aporte a la comunidad, estaremos considerando al ser humano como un medio y no como un fin en sí mismo” (Palacios, 2008: 164).

3.4.El abandono de la capacidad mediante la elaboración de una noción de funcionamiento acorde al concepto de diversidad funcional

La transición lenta e incompleta del modelo médico hacia el modelo social trajo consigo, como ya hemos mencionado, la omisión de la reflexión acerca del cuerpo. Desde el paradigma de la diversidad funcional vamos a retomarla, y a considerar la importancia del cuerpo en la experiencia humana, pero no desde la discapacidad, sino desde la crítica del modelo de la diversidad y de las éticas de la diversidad a la noción de capacidad, repensando, desde el marco conceptual de la diversidad funcional, las capacidades que normativa y habitualmente se atribuyen al cuerpo.

Los argumentos expuestos en el apartado precedente, a partir de las éticas de la diversidad, cuestionan la noción tradicional de dignidad humana implícita en el modelo social, basado en la capacidad y en una serie de competencias que se consideran propias de una supuesta condición inherente de normalidad funcional humana.

Al abordar la reflexión acerca del cuerpo como un elemento clave dentro del paradigma de la diversidad funcional, el primer paso para evitar situarlo bajo el foco de una mirada normalizadora y capacitista exige cuestionar la habitual atribución al cuerpo de un supuesto conjunto normativo de capacidades estándar inherentes al mismo. A este respecto, uno de los objetivos principales del nuevo

paradigma debe ser criticar y oponerse al capacitismo, entendido como el discurso vinculado a esa mirada normalizadora, que considera el conjunto de funcionamientos de un sujeto estándar como las capacidades que deberían ser inherentes al cuerpo de cualquier persona. Como tal discurso, el capacitismo se basa en los valores, representaciones y prácticas sociales que privilegian ese funcionamiento estándar como criterio de normalidad y norma reguladora sobre cuerpos y entornos.

La misma oposición y crítica debe dirigirse hacia otro discurso relacionado estrechamente con el capacitismo, como es el del funcionamiento único (Toboso, 2014, 2017). Este discurso, igualmente normativo y normalizador, considera el conjunto de funcionamientos estándar, base del capacitismo, como la única alternativa de funcionamiento posible. No tiene en cuenta, por lo tanto, la existencia real de un conjunto de funcionamientos de espectro más amplio, que más allá de la consideración abstracta del conjunto de funcionamientos de un supuesto sujeto estándar, representa a un espectro, igualmente más amplio, de personas y grupos sociales.

Frente a los discursos del capacitismo y del funcionamiento único, y frente a su notable impregnación en la sociedad, el concepto de diversidad funcional aboga por tomar en consideración todas las expresiones diferentes de funcionamiento posibles. No se limita, por lo tanto, al conjunto normativo de funcionamientos estándar. Asume que cada persona incorpora un modo singular de funcionamiento y que esta experiencia individual, variable de una persona a otra y de un cuerpo a otro, varía también a lo largo de la vida, en las diferentes edades y en los diferentes contextos que habitamos (Guzmán, 2010).

El hecho de que las características de los entornos, en general, condicionan las posibilidades de funcionamiento, constituye un axioma aplicable a todas las personas; no solo, como habitualmente se cree, a las personas con discapacidad, a las personas mayores, a la infancia o a cualquiera cuyas características funcionales no coincidan con el patrón normativo de funcionamiento estándar inscrito en el entorno de que se trate.

Frente a la idea tradicional de capacidad, implícita en el discurso del capacitismo, planteamos como alternativa la noción de funcionamiento como una cualidad emergente que surge de la relación dinámica entre el cuerpo y el entorno. La idea básica que subyace a este planteamiento considera, por lo tanto, que cuerpo, funcionamiento y entorno son tres entidades estrechamente relacionadas, de tal manera que cuando un cuerpo se sitúa en un entorno determinado, su relación con el mismo se establece a través de la red de los diferentes funcionamientos que puede llevar a cabo y desempeñar en ese entorno. Entendemos, pues, la noción de funcionamiento como una relación, como una mediación entre el cuerpo y el entorno, y a este respecto debe observarse que, como mediación, el funcionamiento no está ni en el cuerpo, ni en el entorno, sino en la relación entre ambos. Esta relación de funcionamiento puede ser favorable, como en el caso, por ejemplo, de una persona que camina hacia a una escalera y asciende por ella; o desfavorable, si la persona que se aproxima a la escalera lo hace en una silla de ruedas. Pero es importante que tengamos en cuenta la influencia del entorno en la relación de funcionamiento: si la escalera en el segundo caso es sustituida, digamos, por una rampa, la

relación se vuelve favorable. Así, el funcionamiento requiere de condiciones que se refieren tanto al cuerpo, como a las características del entorno, que pueden favorecerlo (habilitadores, facilitadores) o dificultarlo e impedirlo (barreras).⁵

Un aspecto importante a tener en cuenta en este concepto relacional de funcionamiento es el modo en que permite establecer su diferencia con el concepto de capacidad, que protagoniza el discurso del capacitismo. El funcionamiento no está ni en el cuerpo ni en el entorno, está entre medias de ambos, deslocalizado, pero al mismo tiempo emergente ahí, en tanto que las capacidades, por el contrario, se atribuyen al cuerpo y tienen su *locus* en él. Bajo esta mirada capacitista, lo que tenemos son personas con su cuerpo normativo y normativizado por las capacidades socioculturalmente valoradas y privilegiadas en esta sociedad particular, que funcionan de manera capaz en determinados entornos. Ocurre, no obstante, que cuando las capacidades se atribuyen al cuerpo, llegará un momento o momentos en la vida, en los que el cuerpo avanza en su edad, se lesiona, o le ocurren circunstancias en las que se ven afectadas o se pierden las capacidades, lo cual se refleja en la condición denominada “entrada en discapacidad”, como una especie de destino funcional de cualquier persona. La atribución de las capacidades al cuerpo incide de manera negativa en el concepto de diversidad funcional, al oponerse al carácter mediacional y relacional de la noción de funcionamiento. Pensamos que si se adoptase una visión o una postura más mediacional y relacional, como la del funcionamiento, los cambios naturales del cuerpo podrían relacionarse con modificaciones en el entorno orientadas, precisamente, hacia la conservación de la relación de funcionamiento (Toboso, 2014).

3.5. Ecosistemas de funcionamientos

Toda diversidad se expresa en términos de diferencia. La diversidad biológica de un entorno natural, pongamos por caso, es el resultado de considerar las formas de vida diferentes que lo habitan. Proteger esa diversidad implica atender a la preservación de tales formas. En analogía con los ecosistemas biológicos, una noción importante en la propuesta del paradigma de la diversidad funcional es la de ecosistemas de funcionamientos. Se trata de entornos sociales de actividad y de participación en los que, de manera activa, se favorece, se valora y se respeta la diversidad funcional.

Algunos ejemplos comunes de tales entornos sociales son el entorno urbano, el laboral, el educativo, el doméstico; los entornos para la participación pública, política, social, económica; los entornos para la información, la comunicación, la ciencia, la cultura, el ocio, etc. Los funcionamientos que cada persona pueda realizar en esos entornos comunes serán diferentes de los que otras puedan desempeñar, y esta diferencia contribuye a la diversidad que caracteriza inicialmente estos espacios como “entornos de funcionamientos”.

La noción de ecosistemas de funcionamientos representa un ideal regulativo con respecto a la de entornos de funcionamientos, vinculado a una proyección ética que tiene que ver con la lucha contra la discriminación para lograr la igualdad de

⁵ En este punto se expresa lo que vamos a denominar la dimensión relacional del paradigma de la diversidad funcional, la cual da cuenta de la presencia de la diversidad funcional en la relación entre cuerpo, funcionamiento y entorno.

oportunidades de las personas con discapacidad y para que la diversidad funcional sea apreciada socialmente como un valor a favorecer y a respetar. Cada persona y cada grupo aportan a la comunidad y a la sociedad sus conjuntos de funcionamientos en los entornos en que se desempeñan. Cuanto mayor sea el conjunto de funcionamientos que puedan integrarse en un entorno dado, más incluyente será como ecosistema de funcionamientos y, como resultado, permitirá que un número mayor de personas puedan participar y realizar en el mismo sus actividades. Un conjunto así ofrecerá una mayor libertad de elección, lo que favorecerá la igualdad de oportunidades en el entorno en cuestión. Ampliando el alcance de esta consideración, cuanto mayor sea el conjunto de funcionamientos disponibles en una sociedad, más inclusiva será esta y ofrecerá mayores posibilidades de desempeño, de actividad y de participación a todas las personas. Por ello, proponemos considerar el conjunto total de los funcionamientos aportados por todas las personas y grupos sociales como una parte de la cultura de esa sociedad.⁶

Cuando no se tiene en cuenta la diversidad funcional humana como un factor clave en el diseño y en la configuración de los entornos de funcionamientos se producen, inevitablemente, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación de las personas discriminadas en el acceso o en el uso de los mismos, lo cual nos aleja del ideal regulativo implícito en la noción de ecosistema de funcionamientos.

Estas situaciones reflejan la presencia de barreras en numerosos entornos de funcionamientos que impiden la participación en ellos de personas con discapacidad, lo cual incide negativamente en el objetivo fundamental de su igualdad de oportunidades. A este respecto, es importante señalar que en los ecosistemas de funcionamientos, la realización de este importante objetivo no exige que los distintos funcionamientos presentes tengan todos ellos igual grado de presencia. De manera análoga, en un ecosistema biológico tampoco tiene por qué ser igual la presencia de las diferentes especies. Sin embargo, sí deben ser similares, en cierto sentido, las posibilidades de vida o de supervivencia de cada una de tales especies. Si se sigue la analogía, nuestra propuesta considera que la condición para el logro de la igualdad de oportunidades en un ecosistema de funcionamientos implica tener una distribución similar de barreras y facilitadores para las diferentes posibilidades de funcionamiento presentes en el ecosistema.⁷

En la actualidad, todavía son demasiado numerosos los entornos de funcionamientos que se mantienen alejados, y ni siquiera en la senda, del ideal regulativo expresado en la noción de ecosistemas de funcionamientos, lo que afecta drásticamente a las posibilidades de participación de las personas con discapacidad en materia de derechos tan importantes como los siguientes (Cayo, 2016: 308 y ss.): A) Igualdad, a fin de suprimir de la legislación orgánica sobre el aborto cualquier supuesto de discriminación por razón de discapacidad. B) Participación política, con el fin de promover la reforma de la

⁶ En esta consideración se expresa la dimensión que denominamos “cultural” del paradigma de la diversidad funcional, según la cual interpretamos la cultura como un espacio compartido de funcionamientos diversos.

⁷ En este punto se expresa la dimensión política del paradigma de la diversidad funcional. Esta atiende a la regulación que a través de su diseño, configuración y distribución de barreras y facilitadores ejercen los entornos y los artefactos sobre los cuerpos y las distintas formas de funcionamiento.

Ley Orgánica de Régimen Electoral General para que ninguna persona con discapacidad pueda ser privada del derecho fundamental de sufragio. C) Libertad personal, al eliminar del ordenamiento jurídico la posibilidad de los internamientos no voluntarios por razón de trastorno mental o discapacidad psicosocial. D) Integridad, que exige la derogación completa de la esterilización forzosa o no consentida a personas con discapacidad, sometidas a procedimientos de sustitución de la toma de decisiones. E) Educación, que requiere la modificación de la legislación educativa para establecer un sistema de enseñanza inclusivo, acabar con la educación segregada y habilitar apoyos efectivos para una educación verdaderamente inclusiva. F) Protección jurídica y efectividad de los derechos en el acceso a la justicia y a la tutela judicial, donde queda pendiente suprimir la exclusión que impide ejercer como jurados a determinadas personas con discapacidad. G) Igual capacidad jurídica, que pasa por la reforma de la legislación civil para instaurar un proceso de apoyos a la toma de decisiones que sustituya al de incapacitación, ahora vigente. H) Reforma del entramado de leyes sociales para establecer, con el estatuto de derecho subjetivo, apoyos públicos suficientes para la autonomía personal, la vida independiente y la inclusión en la comunidad, con el fin de que las personas con discapacidad puedan elegir dónde y cómo desean vivir. I) Desinstitucionalización, a fin de acabar con la institucionalización forzosa de las personas con discapacidad. J) Inclusión laboral, que requiere la revisión de la normativa sociolaboral para establecer un mercado de trabajo abierto, no discriminatorio e inclusivo con las personas con discapacidad, acorde con la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006). K) Accesibilidad universal, para completar el ordenamiento normativo de la accesibilidad universal en los aspectos exigidos por la Convención, aún no regulados, y hacer efectivos los mandatos vigentes en cuanto a límites temporales máximos para que los entornos, bienes, productos y servicios sean accesibles. L) Estatuto legal de las situaciones de discapacidad, con el fin de lograr acomodar la regulación normativa de las situaciones de discapacidad al modelo social establecido en la Convención.

4. Conclusión. La diversidad funcional como una categoría relevante para el análisis social

A lo largo de este artículo hemos planteado la elaboración del paradigma de la diversidad funcional como la propuesta de un nuevo enfoque aplicable a la temática general de la discapacidad en sus dimensiones epistémica y política. En función de los elementos diferentes que lo componen, hemos destacado hasta seis dimensiones distintas del paradigma que recopilamos ahora, y que van desde lo micro hasta lo macro, desde el cuerpo hasta la cultura. Las hemos denominado: dimensión corporal, relacional, política, ética, social y dimensión cultural.

La dimensión corporal da cuenta del hecho de que todas las personas, en virtud de nuestra particularidad corporal y funcional, incorporamos un modo singular de funcionamiento, y esta experiencia individual, variable de una persona a otra y de un cuerpo a otro, varía también a lo largo de la vida de cada persona, en las

diferentes edades. También varía según los diferentes contextos que habitamos, lo que nos conduce a la dimensión relacional del paradigma de la diversidad funcional. Esta dimensión atiende a la manera en que los cuerpos se inscriben en entornos de funcionamiento, de actividad y de participación social, a través del conjunto de funcionamientos que pueden llevar a cabo en ellos. La característica básica de esta dimensión se expresa en la relación dinámica entre cuerpo, funcionamiento y entorno.

La dimensión política remite a la configuración de los entornos. A este respecto, utilizamos “política” en un sentido muy próximo al de Langdon Winner (1986) al referirse a la política de los artefactos. Consideramos que los entornos también tienen política, la cual se expresa en la regulación que a través del discurso material de los artefactos, de sus diseños y sus configuraciones ejercen los entornos sobre los cuerpos y los funcionamientos. La siguiente dimensión del paradigma de la diversidad funcional es su dimensión ética. Cabría decir que en esta dimensión transitamos desde la materialidad política de los entornos, hacia contextos más abstractos de reivindicación, como son el marco legislativo o el espacio actitudinal. En ellos las personas discriminadas por su diversidad funcional deben luchar contra la discriminación y para que la diversidad funcional sea estimada como un valor que la sociedad debe favorecer y respetar. En esta dimensión se plantea, pues, la lucha de este colectivo por llegar a realizar una serie de valores, entre ellos la no discriminación, la igualdad de derechos y oportunidades, la accesibilidad, la inclusión social y el propio valor de la diversidad funcional.

La dimensión social considera la relación que existe entre el modelo de la diversidad y el enfoque de las capacidades y los funcionamientos de Amartya Sen, y recoge la propuesta de que la diversidad funcional sea considerada como un factor relevante al evaluar condiciones relacionadas con el bienestar y la calidad de vida de las personas, y de las comunidades y grupos sociales. Finalmente, la dimensión cultural del paradigma de la diversidad funcional motiva la consideración de la cultura comunitaria como un espacio compartido de funcionamientos diversos, e interpreta dicha cultura como el conjunto de todos los funcionamientos que en los distintos entornos sociales constituyen las posibilidades de funcionamiento de la comunidad.

A diferencia de este breve recorrido por las seis dimensiones que, por claridad expositiva, trazamos de lo micro a lo macro, y de manera sucesiva de lo corporal a lo cultural, debemos tener en cuenta que todas las dimensiones son simultáneas y se dan a la vez. En las seis dimensiones aparece, de manera transversal, la idea de diversidad funcional como un elemento importante, y recíprocamente las seis dimensiones se proyectan en esta idea. Dentro del paradigma cuya elaboración hemos propuesto, consideramos, pues, la diversidad funcional como una idea que abarca desde la dimensión corporal hasta la dimensión cultural, y esto nos parece que enriquece notablemente el discurso acerca de la misma. Consideramos la amplitud en el dominio de la idea de diversidad funcional como un argumento a favor de su importancia discursiva.

A través de este trabajo, hemos tratado de dar nuevos pasos en el camino de elaborar un discurso sólido acerca de la diversidad funcional, una fundamentación epistémico-política profunda de esta idea, que permita situarla como un elemento importante en numerosos ámbitos y dimensiones, seguramente más de las seis aquí

expuestas. Se ha mostrado su relevancia en ellas en términos sociales y culturales, en términos del diseño y de la configuración material de los entornos, de sus políticas y prácticas de regulación sobre los cuerpos y los funcionamientos, de las posibilidades de inclusión social de las personas discriminadas por su diversidad funcional, etc. Se trata de investigar, en definitiva, acerca de las diferentes dimensiones en las que la idea de diversidad funcional se presenta como una categoría analítica relevante en el ámbito de lo social.

Ello apunta hacia la propuesta de considerar la diversidad funcional como una categoría social transversal, relevante para analizar de una manera conjunta las esferas individual y colectiva de la experiencia humana, en virtud de las dimensiones de esta experiencia, sobre las cuales se extiende desde la dimensión corporal de la persona hasta la dimensión cultural del grupo social.

En adelante, pensamos que se deberían dar más pasos en el camino citado, con el objetivo de fortalecer el discurso acerca de la diversidad funcional, de tal manera que a partir del mismo surja esta como una categoría relevante para el análisis social, a tener en cuenta necesariamente. Si como tal categoría analítica, la diversidad funcional logra abarcar un amplio espectro de dimensiones de la experiencia humana, adquiere valor la motivación y la propuesta de comenzar a tomarla realmente en serio en el ámbito epistémico-político, y de abandonar definitivamente, a su pobre superficialidad irreflexiva (Miguélez, 2016), el argumento eufemístico, expresado en la tan manida afirmación de que la diversidad funcional no es más que un nuevo término para no decir discapacidad.

5. Bibliografía

- Abberley, P. (2008): “El concepto de opresión y el desarrollo de una teoría social de la discapacidad”, en Len Barton (comp.), *Superar las barreras de la discapacidad*, Madrid, Morata, 34-50.
- Arnau, S. (2012): “Bioética de la diversidad funcional. Una voz desconocida”, en Pié, A. (Coord.) (2012): *Deconstruyendo la Dependencia. Propuestas para una Vida Independiente*, Barcelona, Editorial UOC.
- Arnau, S. (2008): “La mirada bioética: o, la bioética observada desde voces diferentes”, en Ausín, T. y Aramayo, R. R. (2008): *INterDependencia: del bienestar a la dignidad*, Madrid, Plaza y Valdés, pp. 261-274.
- Barnes, C. (2010): “Discapacidad, política y pobreza en el contexto del ‘mundo mayoría’”, *Política y Sociedad* 47(1). Disponible en: <https://revistas.ucm.es/index.php/POSO/article/view/POSO1010130011A>
- Barnes, C. (1991a): *Disabled People in Britain and Discrimination*, Londres, Hurst & Co.
- Begum, N. (1992): “Disabled Women and the Feminist Agenda”, *Feminist Review*, nº 40, 70-84.
- Brisenden, S. (1986): “Independent Living and the Medical Model of Disability”, *Disability, Handicap and Society* 1(2), 173-178.
- Cayo, L. (2016): “La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad: la agenda legislativa pendiente una década después”, en Cayo, L. y R. De Lorenzo (dirs.): *La Convención Internación sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad – 2006-2016: una década de vigencia*, pp. 295-317, Madrid, Ediciones Cinca.

- Cejudo, R. (2007): “Capacidad y libertad. Una aproximación a la teoría de Amartya Sen”, *Revista Internacional de Sociología*, LXV(47), 9-22. Disponible en: <http://revintsociologia.revistas.csic.es/index.php/revintsociologia/article/viewArticle/50>
DOI: <http://dx.doi.org/10.3989/ris.2007.i47.50>
- Corker, M. (2008): “Diferencias, funciones y bases: ¿son estos los límites de la representación teórica ‘precisa’ de las experiencias de las personas con discapacidad?”, en Len Barton (comp.) *Superar las barreras de la discapacidad*, Madrid, Morata. 124-141.
- Corker, M. y S. French (eds.) (1999): *Disability discourse*, Buckingham, Open University Press.
- Corker, M. y Shakespeare, T. (eds.) (2002): *Disability/postmodernity: embodying disability theory*, London, Continuum.
- DeJong, G. (1979): *The Movement for Independent Living: Origins, Ideology and Implications for Disability Research*, East Lansing, Michigan State University Press.
- Ferrante, C. y M. A. V. Ferreira (2008): “Cuerpo, discapacidad y trayectorias sociales: dos estudios de caso comparados”, *Revista de Antropología Experimental*, N°8, 403-428. Disponible en: <http://revistaselectronicas.ujaen.es/index.php/rae/article/view/2020/1768>
- Ferreira, M. A. V. (2011): “Discapacidad, globalidad y educación: ¿una nueva ‘política del cuerpo’?”, *Latinoamericana de Estudios sobre Cuerpos, Emociones y Sociedad*, N° 6, Año 3. Disponible en: <http://www.relaces.com.ar/index.php/relaces/article/viewArticle/116>
- Ferreira, M. A. V. (2010): “De la *minus*-valía a la diversidad funcional: un nuevo marco teórico-metodológico”, *Política y Sociedad*, 47(1). Disponible en: <https://revistas.ucm.es/index.php/POSO/article/view/POSO1010130045A>
- Ferreira, M. A. V. (2009): “Discapacidad, corporalidad y dominación: la lógica de las imposiciones clínicas”, *XXVII Congreso ALAS*. Disponible en: <http://cdsa.academica.org/000-062/2156.pdf>
- Ferreira, M. A. V. (2008): “Una aproximación sociológica a la discapacidad desde el modelo social: apuntes caracteriológicos”, *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, n° 124, 141-174. Disponible en: http://www.reis.cis.es/REIS/PDF/REIS_124_051222873458779.pdf
- Fine, M. y A. Asch, (eds.) (1988): *Women with Disabilities: Essays on Psychology, Culture and Politics*, Philadelphia, Temple University Press.
- Finkelstein, V. (1980): *Attitudes and Disabled People: Issues for Discussion*, Nueva York, World Rehabilitation Fund.
- Garland-Thomson, R. (2002): “Integrating Disability, Transforming Feminist Theory”, *NWSA Journal*, vol. 14, n° 3, 1-32.
- Guibet, C. y J. Romañach (2010): “Diversity ethics. An alternative to Peter Singer’s ethics”, *Dilemata. Revista internacional de éticas aplicadas*, n° 3, 95-116. Disponible en: <http://www.dilemata.net/revista/index.php/dilemata/article/view/37/52>
- Guzmán, F. (2010): “Diversidad funcional. Análisis en torno a la propuesta de un cambio terminológico para la discapacidad”, en Navarro, M. G., B. Estévez Cedeño y A. Sánchez Cuervo (eds.) *Claves actuales de pensamiento*, Madrid, CSIC - Plaza y Valdés.
- Guzmán, F., M. Toboso y J. Romañach (2010): “Fundamentos éticos para la promoción de la autonomía y la interdependencia: la erradicación de la dependencia”, *Alternativas, Cuadernos de Trabajo Social*, n° 17, pp. 45-61.

- Hughes, B. y K. Paterson (2008): “El modelo social de la discapacidad y la desaparición del cuerpo: hacia una sociología del impedimento”, en Len Barton (comp.) *Superar las barreras de la discapacidad*, Madrid, Morata, 107-123.
- Miguélez, C. (2016): “Ocultos tras los eufemismos”, en Centro de Colaboraciones Solidarias (6 de mayo de 2016). Disponible en:
<http://ccs.org.es/2016/05/06/ocultos-tras-los-eufemismos/>
- Morris, J. (1993): “Feminism and Disability”, *Feminist Review*, nº 43, 57-70.
- Oliver, M. (1990): *The politics of disablement*, Londres, Macmillan.
- ONU (2006): *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y Protocolo Facultativo*. Nueva York. ONU. Disponible en:
<http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-s.pdf>
- Palacios, A. (2008): *El modelo social de la discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, Madrid, Ediciones Cinca. Disponible en:
<http://riberdis.cedd.net/handle/11181/3624>
- Palacios, A. y J. Romañach (2006): *El modelo de la diversidad: La Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*, Valencia, Ediciones Diversitas-AIES. Disponible en:
<https://e-archivo.uc3m.es/bitstream/handle/10016/9899/diversidad.pdf?sequence=1>
- Rawls, J. (1995): *Teoría de la justicia*, Madrid, Fondo de Cultura Económica.
- Rodríguez, S. y A. Cano (coord.) (2015): *Discapacidad y políticas públicas: la experiencia real de la juventud con discapacidad en España*, Editorial Catarata, Madrid.
- Rodríguez, S. y M. A. V. Ferreira (2010): “Desde la dis-capacidad hacia la diversidad funcional”, *Revista Internacional de Sociología*, vol. 68. Nº 2, 289-309. Disponible en:
<http://revintsociologia.revistas.csic.es/index.php/revintsociologia/article/viewArticle/333>
DOI: <http://dx.doi.org/10.3989/ris.2008.05.22>
- Romañach, J. (2009): *Bioética al otro lado del espejo. La visión de las personas con diversidad funcional y el respeto a los Derechos Humanos*, Ediciones Diversitas-AIES, A Coruña. Disponible en:
http://www.diversocracia.org/docs/Bioetica_al_otro_lado_del_espejo.pdf
- Romañach, J. y S. Arnau (2007): “La voz que falta en los comités de bioética”, en AA.VV. (2007): *Actas del V Congreso Mundial de Bioética*, Gijón, Sociedad Internacional de Bioética (SIBI).
- Romañach, J. y M. Lobato (2005): “Diversidad funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano”. Foro de Vida Independiente y Divertad. Disponible en:
http://www.asoc-ies.org/vidaindepen/docs/diversidad%20funcional_vf.pdf
- Samuels, E. (2002): “Critical Divides: Judith Butler’s Body Theory and the Question of Disability”, *NWSA Journal*, vol. 14, nº 3, 58-76.
- Sen, A. (1999): *Nuevo examen de la desigualdad*, Madrid, Alianza.
- Sen, A. (1993): “Capability and Well-Being”, en M. C. Nussbaum y A. Sen (eds.) *The Quality of Life*, Oxford, Oxford University Press.
- Sen, A. (1985): *Commodities and capabilities*, Amsterdam, Elsevier Science.
- Savulescu, J. y N. Bostrom (2009): *Human Enhancement*, Oxford, Oxford University Press.
- Shakespeare, T. (1994): “Cultural representation of disabled people: dustbins for disavowal?”, *Disability and Society*, 9(3), 283-300.

- Shakespeare, T. y N. Watson (2002): "The Social Model of Disability: An outdated ideology?", *Research in Social Science and Disability*, vol. 2, 9-28.
- Shakespeare, T. y N. Watson (1996): "The body line controversy: a new direction for disability studies?", Hull Disability Studies Seminar.
- Shapiro, J. (1994): *No Pity. People with Disabilities Forging a New Civil Rights Movement*, Nueva York, Times Books, Random House.
- Singer, P. (2002): "De compras por el supermercado genético", en *Isegoría, Revista de Filosofía Moral y Política*, nº 27, 19-40. Disponible en: <http://isegoria.revistas.csic.es/index.php/isegoria/article/viewArticle/552>
- Smith, B. G. y B. Hutchison (2004): *Gendering Disability*, New Brunswick, NJ, Rutgers University Press.
- Thomas, C. (1999): *Female Forms: Experiencing and Understanding Disability*. Buckingham, Open University Press.
- Toboso, M. (2017): "Capacitismo", en R. L. Platero, M. Rosón y E. Ortega (eds.): *Barbarismos queer y otras esdrújulas*, Barcelona, Ed. Bellaterra, pp. 73-81.
- Toboso, M. (2014): "Diversidad funcional: un nuevo enfoque para comprender nuestra relación con los entornos", Comunicación en el simposio "Madrid Laboratorio Urbano: infraestructuras, prácticas y herramientas para repensar la vida en común", Medialab Prado, Madrid.
- Toboso, M. (2013): "De los discursos actuales sobre la discapacidad en España", *Política y Sociedad*, 50(2), 681-706.
- Toboso, M. (2011): "Rethinking disability in Amartya Sen's approach: ICT and equality of opportunity", *Ethics and Information Technology*, 13(2), 107-118.
- Toboso, M. (2010): "Juventud y derechos humanos en el respeto a la diversidad funcional", *Revista de Estudios de Juventud*, nº 89.
- Toboso, M. y S. Arnau (2008): "La discapacidad dentro del enfoque de capacidades y funcionamientos de Amartya Sen", Araucaria, *Revista Iberoamericana de Filosofía, Política y Humanidades*, año 10, nº 20.
- Toboso, M. y F. Guzmán, (2010): "Cuerpos, capacidades, exigencias funcionales... y otros lechos de Procusto", *Política y Sociedad*, 47(1), 67-83.
- Wendell, S. (1996): *The Rejected Body: Feminist Philosophical Reflections on Disability*, Nueva York, Routledge.
- Winner, L. (1986): "¿Los artefactos tienen política?", en *La ballena y el reactor*, Barcelona, Gedisa.