

## La justificación ética de la acción colectiva: el movimiento social de personas con diversidad funcional y el cambio hacia una sociedad universalmente accesible<sup>1</sup>

Aparicio, Manuel<sup>a</sup>, Rodríguez, Susana<sup>b</sup>

<sup>a</sup> Universidad de Murcia, Departamento de Filosofía, email: [manuel.aparicio@um.es](mailto:manuel.aparicio@um.es);

<sup>b</sup> UNED, Centro Asociado de Madrid, e-mail: [srodriguez@madrid.uned.es](mailto:srodriguez@madrid.uned.es)

**Palabras clave:** Diversidad funcional, modelo social de la discapacidad, inclusión social, reconocimiento, accesibilidad universal.

### 1. Introducción

En las últimas décadas, la discapacidad ha emergido como una dimensión significativa de la realidad social; sin embargo, pese a los avances conseguidos, sigue quedando pendiente, en muchos aspectos importantes, la plena integración de este colectivo social.

En este trabajo comenzaremos con una revisión histórica de la concepción social de la discapacidad, deteniéndonos en los diferentes modelos históricos que la han configurado, con el fin de situar con más precisión el movimiento social de las personas con diversidad funcional<sup>2</sup>. Posteriormente, analizaremos la relevancia de la justificación ética de este movimiento social, basada en exigencias sobre derechos humanos, como quedó patente con la aprobación en 2006 de la *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. En este contexto, consideramos que el derecho a la accesibilidad universal, en su doble carácter de derecho jurídico y derecho moral (Sen, 2010; Habermas, 2012), constituye un pivote fundamental para orientar la acción colectiva en la dirección de un necesario cambio social hacia el efectivo reconocimiento de la inclusión igualitaria de dichas personas. Una sociedad que no se interesa en la promoción de las múltiples dimensiones de la accesibilidad universal es una sociedad que continúa restringiendo el igual ejercicio de la autonomía que corresponde también a esta amplia parte de sus ciudadanos. Por el contrario, la progresiva realización de esta reivindicación ética, impulsada en las últimas décadas por el movimiento de personas con discapacidad, contribuye a transformar la sociedad de un modo más justo.

### 2. La variable concepción de la discapacidad

Se puede hablar de tres modelos históricos en la concepción social de la discapacidad: el *modelo clásico* o *de prescindencia social*, el *modelo médico* y el *modelo social*.

El modelo clásico tiene su origen en la cultura grecorromana, y considera a las personas con discapacidad como *prescindibles* —bien segregándolos, bien

1 Esta comunicación se inserta en el proyecto *Capacitismo: haciendo evidente el último prejuicio. Su influencia en el cumplimiento en España de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, financiado por el Ministerio de Economía, Industria y Competitividad (FFI2017-88787-R).

2 Sobre el concepto de diversidad funcional, véase Rodríguez & Ferreira (2010).



estableciendo medidas eugenésicas para su eliminación. En la Edad Media, dada la importancia de la cosmovisión religiosa en la sociedad, la discapacidad era considerada como un castigo divino (Aguado Díaz, 1995).

En la Modernidad surge el modelo médico, que considera la discapacidad como un conjunto de causas y efectos de origen fisiológico —congénitos o adquiridos—, por lo que se convierte en objeto de la emergente ciencia médica. En ese contexto, la “deficiencia” corporal se asocia con el concepto de “enfermedad”, lo que justifica las prácticas médicas que se realizan para la adaptación y normalización de los individuos (Rodríguez & Cano, 2015). La discapacidad adquiere entonces una definición naturalista ligada a unos estándares que el organismo humano debe cumplir en su constitución y funcionamiento para ser clasificado como “normal”. “Una desviación de la norma médica implica un cuerpo no apto para realizar ciertas funciones que un cuerpo ‘normal’ sí estaría en condiciones de llevar a cabo” (Ferreira, 2010: 48).

En las últimas décadas se puede hablar de un *modelo* social en contraposición con el *modelo médico* (que no ha perdido por completo su vigencia pues, de hecho, aún constituye la visión predominante en muchos contextos). Este nuevo modelo hunde sus raíces en el Movimiento de Vida Independiente, que aboga por los derechos civiles de este colectivo, y se inició en Estados Unidos hacia finales de los años sesenta del siglo XX. El discurso crítico que se gesta dentro del propio colectivo arranca con la promoción de lo que se denomina Filosofía de Vida Independiente, que implica la reivindicación del derecho a decidir sobre su vida, en vez sujetarse a las directrices de expertos y profesionales (Rodríguez & Ferreira, 2010).

Según esta perspectiva, la discapacidad está, en última instancia, causada por el entorno social, económico y político de las personas: “es el producto de la interacción entre el sustrato fisiológico del individuo y las condiciones sociales del entorno en el que éste habita (y que pueden manifestarse en forma de barreras u obstáculos)” (Rodríguez & Cano, 2015: 16).

En efecto, la discapacidad solo adquiere sentido dentro de determinado contexto sociocultural (Ferreira, 2008: 147). La consideración de la discapacidad como una categoría socialmente construida permite interpretarla como el efecto de un entorno hostil hacia determinados cuerpos (Toboso & Guzmán, 2010). De este modo, se puede concebir la discapacidad como una interacción problemática entre la persona con una deficiencia y el entorno diseñado sin tener en cuenta, o contra, esa deficiencia. Deja, pues, de ser una entidad invariable y se convierte en una relación susceptible de ser transformada e, incluso, anulada, para lo cual es necesaria una actitud transformadora de las relaciones entre las personas (Toboso & Guzmán, 2010). El planteamiento de la discapacidad como categoría socialmente construida y el análisis de su opresión (Finkelstein, 1980; Oliver, 1990), revoluciona el posicionamiento de este colectivo, y es un factor crítico para su movilización (Hasler, 1993) así como del surgimiento de una identidad positiva para la discapacidad (Shakespeare, 1993). Asimismo, se dirige la atención hacia la eliminación de barreras que provocan inaccesibilidad a la educación, a los sistemas de información y comunicación, a los entornos laborales; servicios de apoyo discriminatorios; arquitectura inaccesible; y devaluación social de las personas etiquetadas como discapacitadas. Cabe señalar que, desde sus inicios, el Movimiento de Vida Independiente reparó en que el diseño constituía un elemento clave en el camino hacia la igualdad (Rodríguez & Cano, 2015).

### 3. Una nueva etapa en la lucha contra la discriminación



Podemos considerar que la Convención (ONU, 2006)<sup>3</sup>, impulsada desde los principios de justicia social, igual ciudadanía e inclusión social defendidos desde el modelo social (Palacios, 2008), supone un avance histórico. Este documento jurídico internacional abre una nueva etapa para las personas con discapacidad de todo el mundo, al asumir como cuestión de derechos humanos el fenómeno de la discapacidad que, según la Oficina del Alto Comisionado para los Derechos Humanos (ONU, 2010) afecta de manera directa a unos 650 millones de personas en todo el mundo (en España son más de 3,8 millones).

Este documento puede ser concebido, a nuestro entender, como la cristalización normativa de la lucha por el reconocimiento (Honneth, 1997) emprendida por el movimiento social de tales personas. La asunción jurídica de esta concepción emancipatoria de la discapacidad contribuye a dar visibilidad a este grupo social y refuerza la naturaleza ético-política subyacente en su lucha: en el núcleo de dicho documento se apela a la igual dignidad de dichas personas, marcándose tareas sociales para superar su discriminación. No obstante, aunque la Convención haya supuesto un cambio importante en el tratamiento de la discapacidad, diferentes informes ponen de manifiesto la debilidad de su implantación y el consiguiente incumplimiento de los derechos de este colectivo. Queda mucho camino por recorrer para que el cumplimiento de la Convención sea una realidad efectiva (De Asís, 2016). Por ello, el activismo social sigue siendo necesario como empuje para denunciar situaciones de humillación y espolear soluciones políticas para el desarrollo jurídico de tal Convención. Y viceversa, la difusión y la formación acerca de la argumentación normativa proporcionada por la Convención constituye un apoyo relevante en las deliberaciones públicas sobre soluciones justas a la problemática social vivida por las personas con diversidad funcional (Sen, 2010).

En el seno de la Convención, al igual que en el seno del citado movimiento social, la accesibilidad universal ocupa una posición central: está incluida entre los principios generales (art. 3). No es una cuestión meramente instrumental: la negación del acceso a medios de transporte, formas de comunicación o de información, etc., constituye menoscabo de la dignidad personal y restricción a la pertenencia social de quienes la sufren. Normativamente, constituye la posibilidad de disponer de igual acceso a los derechos; en consecuencia, forma parte sustancial del igual reconocimiento efectivo de los derechos y, por tanto, del reconocimiento del igual ejercicio de la autonomía personal.

La toma de conciencia acerca del carácter ético de esta cuestión por parte de los diferentes actores sociales, a través del papel que pueden jugar medios de comunicación, agentes culturales, ONGs, organizaciones políticas, etc., en tanto que estas mediaciones puedan actuar como amplificadores de las reivindicaciones del movimiento social de personas con discapacidad, es un eslabón necesario como acicate para llamar la atención sobre la responsabilidad compartida que tiene que canalizarse a través de la acción colectiva (Young, 2011). Por otra parte, esta toma de conciencia y el compromiso de la sociedad civil con la justicia con las personas con diversidad funcional no excluye que también pueda existir el componente motivacional del autointerés (Young, 2011, 153). Bien porque la accesibilidad también beneficie actualmente, de algún modo, a otros grupos sociales (pensemos, por ejemplo, en el beneficio de las rampas para su uso por parte de los conductores de cochecitos de bebés) o bien porque pueda pensarse en el beneficio propio futuro, dados los avatares

<sup>3</sup> La Convención entró en vigor en España el 3 de Mayo de 2008.



a que estamos sometidos a lo largo del ciclo vital (accidentes, enfermedades, envejecimiento).

#### **4. Realidad actual y factores favorecedores de una sociedad universalmente accesible**

Siendo la accesibilidad universal (y el diseño para todos) un derecho humano (art. 9) y formando parte sustancial del conjunto de ellos, corresponde al Estado la vigilancia de su cumplimiento. Una mirada a la situación en que se encuentra España en relación a este derecho revela, sin embargo, la lentitud de su implementación:

a) Años después de la finalización del I Plan Nacional de Accesibilidad 2004-2012, todavía no se ha puesto en marcha un nuevo Plan, correspondiente al período 2018-2026. Esto pone de relieve la falta de voluntad política para afrontar de modo sistemático, continuado y progresivo esta cuestión. La austeridad económica resultante de la crisis económica, por sí misma, resulta una justificación insuficiente de este retraso, pues únicamente explica la reducción presupuestaria en las inversiones, pero no su postergación. Sin el apoyo del Estado, mediante una política social continuada que repercuta transversalmente en este campo, queda frenada su implementación.

b) En el Informe realizado por el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) en 2016 se destaca, como factor explicativo de la lentitud en la implementación de medidas favorecedoras de la accesibilidad universal, el fallo del papel coercitivo que tiene propiamente el derecho, debido a la falta de medidas de reparación ante situaciones de vulneración (CERMI, 2017, 201). Sin garantías plenas para su cumplimiento efectivo, la legislación vigente sobre accesibilidad universal se convierte, más bien, en una "ficción jurídica".

c) Otro factor relevante en la consolidación de este derecho lo constituye, de modo complementario, la formación de expertos en diseño para todas las personas. Aunque la Conferencia de Rectores (CRUE) puso en marcha una serie de publicaciones sobre formación curricular en diseño para todas las personas en los diferentes estudios de grado y de posgrado, con el objetivo de formar profesionales que desarrollen estrategias de diseño en sus diferentes campos profesionales (Aparicio & Martínez, 2017), se requiere una mayor implementación, por parte de las Universidades, de lo allí proyectado, así como la incorporación en los códigos éticos profesionales de la necesidad social de desarrollar prácticas innovadoras para hacer realidad la inclusión social. La insuficiente financiación actual de las Universidades o la ausencia de educación ética en las diferentes etapas educativas (Gracia, 2018), especialmente en la educación terciaria, constituyen lastres importantes para la concienciación ética y una acción colectiva en este terreno del diseño.

No obstante, pese a estas limitaciones, consideramos que también existen algunos factores que pueden contribuir a favorecer avances en la transformación hacia una sociedad universalmente accesible:

a) La evolución demográfica en España, con tendencia hacia el envejecimiento de la población, con el consiguiente aumento de la dependencia, puede favorecer que el discurso ético del citado activismo, asumido y difundido también por otros actores sociales, cale en mayor medida en la ciudadanía, abriendo las mentes al interés común subyacente en esta transformación socio-política. El aumento de la esperanza de vida hace necesaria esta transformación, con el fin de facilitar una mayor autonomía en esta última etapa vital, marcada por el aumento del deterioro físico y cognitivo.



b) Una investigación tecno-científica responsable (Agazzi, 1996) apoyada socio-políticamente, que tome en consideración el valor de la inclusión, sin resultar una panacea, puede aportar nuevos medios facilitadores (productos, entornos, programas y servicios) para la consecución de una convivencia inclusiva. En este sentido, desde nuestro punto de vista, resulta crucial, para la consolidación de una sociedad universalmente accesible, el establecimiento de una conexión relevante entre las políticas de discapacidad y las políticas de innovación tecno-científica, de modo que estas últimas constituyan una parte significativa de las primeras.

c) También se requiere una investigación social crítica que permita iluminar y dar a conocer diferentes experiencias de humillación social en forma de negación del derecho a la accesibilidad universal. Además de esta labor de conocimiento-denuncia, dicha investigación puede aportar conocimiento sobre el estado real actual de la accesibilidad en nuestra sociedad y sobre las necesidades que tienen distintos colectivos sociales en las diferentes dimensiones que abarca la accesibilidad.

d) Tratándose de una problemática con una relevante dimensión ética, otro factor que podría contribuir a la transformación social tiene que ver con la educación cívico-moral. La implantación de una formación ética común en las diferentes etapas educativas, centrada en la concienciación contra la exclusión y en el reconocimiento de la dignidad y los derechos que tiene toda persona, puede coadyuvar en la asunción de mayor responsabilidad colectiva para la consecución de una sociedad más inclusiva, en la que las personas con diversidad funcional puedan tener igual acceso efectivo a sus derechos y deberes (Etxeberría, 2018).

## Conclusiones

La concepción social de la discapacidad ha experimentado una evolución a lo largo de la historia, en consonancia con la mentalidad de cada época. En la actualidad se ha reparado en la idea de que la discapacidad está, en última instancia, causada por el entorno social, económico y político de las personas, lo que abre la puerta a que sea concebida como una cuestión de justicia social. Tal concepción exige un compromiso colectivo en la creación de condiciones adecuadas para que la inclusión de este colectivo sea una realidad. En este sentido, la accesibilidad universal constituye una condición nuclear para una efectiva inclusión social, tal y como ha sido subrayado por el movimiento social de personas con diversidad funcional y como se ha puesto de relieve en la Convención de 2006, considerándola como uno de los principios jurídicos fundamentales

Aunque actualmente se requiere un fuerte compromiso político y un apoyo jurídico más efectivo para el cumplimiento de este derecho, así como una mejor formación de los profesionales que habrán de realizar innovaciones en el diseño para todas las personas, existen, a nuestro juicio, diversos factores que pueden coadyuvar en la realización de las reivindicaciones sobre este derecho: en conjunto, la acentuación de la tendencia hacia el envejecimiento de la población, la investigación tecnocientífica responsable, la investigación social crítica en este campo y la implantación de una educación cívico-moral común que ponga en cuestión la exclusión, podrían facilitar la orientación de la acción colectiva en la dirección de construcción de una sociedad universalmente accesible.

## Bibliografía

Agazzi, E. (1996). *El bien, el mal y la ciencia*. Madrid: Tecnos.



- Aguado, A. L. (1995). *Historia de las deficiencias*. Madrid: Escuela Libre Editorial.
- Aparicio, M. & Martínez, E. (2017). Accesibilidad universal: sentido normativo e implicaciones en la educación y la práctica profesional. *Revista Española de Discapacidad*, 5 (I), 25-41.
- CERMI (2017). *Derechos humanos y discapacidad. Informe España 2016*. Madrid: Ediciones Cinca.
- De Asís, R. (2016). La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad como marco de interpretación de los Derechos Fundamentales de la Constitución Española. En L. Cayo & R. De Lorenzo (Dir.), *La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad – 2006-2016: una década de vigencia* (pp. 129-149). Madrid: Ediciones Cinca.
- Etxeberria, X. (2018). Ética de la inclusión y personas con discapacidad intelectual. *Revista Española de Discapacidad*, 6 (I), 281-290.
- Ferreira, M. A. (2005). De la minusvalía a la diversidad funcional: un nuevo marco teórico-metodológico. *Política y Sociedad*, 47(1), 45-65.
- Ferreira, M. A. (2008). Una aproximación sociológica a la discapacidad desde el modelo social: apuntes caracteriológicos. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 124, 141-174.
- Finkelstein, V. (1980). *Attitudes and Disabled People: Issues for Discussion*. Nueva York: World Rehabilitation Fund.
- Gracia, D. (2018). La educación del ciudadano. En D. García, J. F. Lozano, E. Martínez & J. C. Siurana (coords.), *Ética y Filosofía Política. Homenaje a Adela Cortina* (pp. 485-494). Madrid: Tecnos.
- Habermas, J. (2012). El concepto de dignidad humana y la utopía realista de los derechos humanos. En J. Habermas, *La constitución de Europa*, Madrid: Trotta.
- Hasler, F. (1993). Developments in the disabled people's movement. En J. Swain et al. (Eds.), *Disabling Barriers, Enabling Environments*. Londres: Sage.
- Honneth, A. (1997). *La lucha por el reconocimiento. Por una gramática moral de los conflictos sociales*. Barcelona: Crítica.
- 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.
- ONU. Oficina del Alto Comisionado (2010). *Vigilancia del cumplimiento de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. Guía para los*



*observadores de la situación de los derechos humanos*, serie de capacitación profesional, 17. Nueva York: ONU.

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.

Rodríguez, S. & Cano, A. (Coords.) (2015). *Discapacidad y políticas públicas. La experiencia real de los jóvenes con discapacidad en España*. Madrid: Los Libros de la Catarata.

Rodríguez, S. & Ferreira, M. A. (2010). Desde la dis-capacidad hacia la diversidad funcional. Un ejercicio de dis-normalización. *Revista Internacional de Sociología (CSIC)*, 68, 289-309.

Sen, A. (2010). *La idea de la justicia*. Madrid: Taurus.

Shakespeare, T. (1993). Disabled people's self organization: a new social movement?. *Disability, Handicap & Society*, 8, 3, 249-264.

Toboso, M. y Guzmán, F. (2010). Cuerpos, capacidades, exigencias funcionales... y otros lechos de Procusto. *Política y Sociedad*, 47 (1), 67-83.

Young, I. M. (2011). *Responsabilidad por la justicia*. Madrid: Morata.

