



Los modelos de la discapacidad: un recorrido histórico

Models of Disability: a Historical Perspective

RECIBIDO: 28 DE OCTUBRE DE 2011 / ACEPTADO: 5 DE DICIEMBRE DE 2011

VALENTINA VELARDE LIZAMA

Máster en Gobierno y Cultura de las Organizaciones
(welarde@uc.cl).

Resumen: El 13 de diciembre de 2006, la Organización de Naciones Unidas promulgó la *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD)*. Este documento entró en vigor en mayo de 2008 e introdujo una nueva perspectiva en el modo de abordar la discapacidad. Basada en el modelo social, y dejando atrás los antiguos paradigmas de “beneficencia” y de “rehabilitación”, la CDPD pone el foco en la “diferencia”. En efecto, un recorrido histórico del término muestra que, a lo largo de los siglos, la concepción de la discapacidad ha ido cambiando, y con ella el modo de afrontarla.

Palabras clave: Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad; Modelo Social; Diversidad Funcional; Derechos Humanos; Dignidad Humana; Humanismo Empresarial; Autonomía/Dependencia; Inserción social/laboral.

Abstract: The United Nations in December 13, 2006, signed the International Convention on the Rights of Persons Disabled (CPRD). This document came into effect in May 2008 and took a new perspective back in the way of dealing with disability. Based on the social model, and leaving behind the old paradigms of “charity” and “rehabilitation”, the CRPD puts the focus on “difference”. In fact, a historical perspective shows that over the centuries, the concept of disability has changed and so how to address it.

Key words: International Convention on the Rights of Persons Disabled; Social Models; Functional Diversity; Human Rights; Human Dignity; Business Humanism; Autonomy/Dependence; Social/Laboral Insertion.





VALENTINA VELARDE LIZAMA

Bien sabido es que el devenir del hombre en el tiempo es un constante fluir en que los sucesos se van encadenando unos con otros hasta formar un continuo difícil de fragmentar. Sin embargo, en un consciente afán por ordenar los acontecimientos en estructuras que permitan analizarlos desde categorías conceptuales estandarizadas, los estudiosos consienten en dividir la historia en etapas marcadas por convenciones que, las más de las veces, atentan contra una reconstrucción verosímil de los procesos históricos. De este modo se consigue un relato coherente organizado en pequeñas parcelas que van evolucionando sistematizada y cronológicamente, pero que acaban reduciendo al ser humano a un arquetipo que va cambiando según las distintas etapas, despojado de toda su originalidad y complejidad, lo que ha sucedido – dramáticamente– con la reflexión en torno a la esencia de la persona humana, su dignidad y capacidad de juicio.

Como pone de manifiesto Francisco Guzmán, “hasta el momento actual, el destinatario de las teorías éticas ha venido siendo un ser humano dotado con unas competencias básicas indispensables para ejercer la acción moral: la racionalidad, el carácter y el juicio en Aristóteles; la caridad, la misericordia la beneficencia en la ética cristiano-medieval; el sentimiento de benevolencia y cierta capacidad física y mental para oponerse a una posibledominación en Hume, la autonomía moral basada en la razón en Kant (...). Todas ellas son aptitudes básicas para ser considerado sujeto moral agente, es decir, aquel que actúa bien sobre otro. En cuanto al sujeto moral paciente, que recibe la acción del agente, sólo es incluido como miembro de pleno derecho en este intercambio ético si reúne las competencias que se exigen a los agentes morales”¹.

Así pues, se puede advertir –a lo largo de la historia– una definición de persona que va cambiando de acuerdo a la filosofía de cada época. Mas, ¿qué sucede con aquellos cuyos rasgos físicos, mentales o psicológicos no caben dentro de los parámetros dictados por los intelectuales de turno?; ¿dejan de ser personas y, en consecuencia, deben ser eliminados o marginados de la sociedad?; ¿son seres humanos inferiores que deben “normalizarse” a través de un tratamiento de rehabilitación para ser considerados personas y ser admitidos en su propio medio?; o bien, ¿son personas con una diversidad funcional que no sólo no altera su esencia sino que, además, puede transformarse en una aportación a la comunidad?

¹ Guzmán, F.; Toboso, M. y Romañach, J. (2010), p. 1.





LOS MODELOS DE LA DISCAPACIDAD: UN RECORRIDO HISTÓRICO

Siguiendo el patrón de ordenamiento cronológico cuestionado más arriba, y pese a reconocer que los cortes temporales son meras convenciones artificiales que no aíslan los sucesos sino que éstos muchas veces se dan de forma paralela influyendo juntos en el tejido social, los estudiosos de la discapacidad distinguen tres modelos que coinciden, a grandes rasgos, con tres períodos históricos: el modelo de prescindencia, característico de la Antigüedad y el Medioevo; el modelo médico o de rehabilitación, propio de la primera mitad del siglo XX; y el modelo social, surgido a partir de la década de los sesenta del siglo pasado, y cuyos parámetros intentan impregnar la mirada actual. Aunque con ciertas reservas que serán expuestas oportunamente –pero manteniéndonos dentro de las convenciones ya zanjadas por los expertos– a continuación se presentan brevemente los tres modelos de la discapacidad mostrando, en cada uno, qué rol cumple un ser humano cuyas características no parecen coincidir con lo que cada tiempo considera como inherente a la persona.

I. EL MODELO DE PRESCINDENCIA

Tal como su nombre indica, durante la Antigüedad y la Edad Media, la actitud más común hacia la discapacidad era la prescindencia. Ya sea por haber recibido un castigo de los dioses o bien por considerarse que las personas con discapacidad no tenían nada que aportar a la comunidad, se asumía que sus vidas carecían de sentido y que, por lo tanto, no valía la pena que la vivieran. En efecto, puntualiza Agustina Palacios que este modelo se explica a partir de dos presupuestos, uno relacionado con la causa de la discapacidad y otro con el rol del discapacitado en la sociedad. Respecto del primero, propone que las causas que daban origen a la discapacidad eran religiosas. A saber, un castigo de los dioses por un pecado cometido generalmente por los padres de la persona con discapacidad, o bien una advertencia de la divinidad que –a través de una malformación congénita– podía estar anunciando que la alianza ancestral se había roto y que se avecinaba una catástrofe. En cuanto al segundo presupuesto, que identificaba el rol de la persona con su utilidad, partía de la idea de que el discapacitado no tenía nada que aportar a la sociedad, que era un ser improductivo y, por consiguiente, terminaba transformándose en una carga tanto para sus padres como para la misma comunidad².

² Véase Palacios, A. (2008), p. 37.



VALENTINA VELARDE LIZAMA

Ahora bien, si una sociedad asumía que existía la posibilidad de que nacieran niños cuyas vidas no merecían ser vividas, cabe preguntarse: ¿qué solución solían practicar una vez detectado un caso de anomalía física o mental? Según Palacios, a raíz de la condición de castigados e innecesarios que rotulaba a los discapacitados, surgieron dos consecuencias que dieron origen a dos submodelos dentro del modelo de prescindencia: el eugenésico y el de marginación. Así, si bien desde ambos submodelos se prescindía de las vidas de los niños discapacitados, en el primero –característico del mundo griego– la solución estaba enfocada hacia la eliminación del niño dándole muerte; mientras que en el segundo –puesto en práctica con la introducción y expansión del cristianismo– dicho objetivo se alcanzaba mediante la separación o el alejamiento del recién nacido del núcleo social³.

No obstante, es importante recalcar que, incluso en el mundo clásico, el trato dado a quienes nacían con una discapacidad no era igual que el recibido por aquellos que la adquirían durante la adultez. Coinciden las fuentes en que, cuando la discapacidad era congénita, se consideraba necesaria la eliminación de la persona, evitándose de aquel modo que crecieran niños débiles o deficientes. Así lo demuestra Platón al afirmar: “digo, pues, que ya ha sido sentido el principio de que los mejores de cada sexo deben unirse con los mejores con tanta frecuencia, y los inferiores con los inferiores tan rara vez, como sea posible; y que es preciso criar a los vástagos del primer tipo de unión, pero no del segundo, si la estirpe se ha de mantener en condiciones óptimas. Los funcionarios pertinentes llevarán los hijos de los padres selectos al redil o guardería, y allí los depositarán en manos de ciertas nodrizas que habitarán un cuarto separado; pero los vástagos de los inferiores, o de los superiores cuando hayan nacido deformes, serán rechazados”⁴.

Y agrega Aristóteles que “en cuanto a la exposición o crianza de los hijos, debe ordenarse que no se críe a ni uno defectuoso”⁵. Estas frases deben ser entendidas en su contexto, es decir, en el de dos filósofos cuyos escritos pretendían educar al ciudadano griego en pos de la vida lograda. Puesto que, para Aristóteles, el ciudadano se debía a la *polis* y en ella adquiría valor, si no tenía nada que aportar a la ciudad, no valía la pena que viviera. Por consiguiente, una vez detectada su incapacidad para desarrollarse de forma normal y con-

³ Véase Palacios, A. (2008), p. 37.

⁴ Platón, *República*, 459e.

⁵ Aristóteles, *Política*, 1335b 21-22.



LOS MODELOS DE LA DISCAPACIDAD: UN RECORRIDO HISTÓRICO

vertirse en un ciudadano “completo”, se le sometía a infanticidio, siendo muchas veces el Estado el encargado de decidir sobre la vida o muerte de sus futuros ciudadanos. Bien conocido en este sentido es el caso de Esparta, donde los recién nacidos eran examinados por la Gerusía, el consejo de ancianos, quienes, si encontraban en él algún defecto, lo despeñaban desde el monte Taigeto. Aunque menos mentado, no por eso menos decidora era la práctica utilizada entre los atenienses de meter a los niños con diversidades funcionales en vasijas de barro, para abandonarlos luego a las afueras de la ciudad. Pese a que la tradición entiende que las razones de la discapacidad movían a tales prácticas, pues provocaban temor al tener ésta una causa religiosa que en el acervo popular se relacionaba con castigos y malos augurios, parece interesante el argumento de Agustina Palacios, quien hace notar que, aún cuando las *polis* griegas preferían prescindir de los niños con discapacidad, sus padres ni eran marginados de la sociedad ni recibían ninguna especie de castigo social. Basada en este argumento, la autora propone que el verdadero motivo que subyacía tras el infanticidio en el mundo clásico era, por un lado, económico y, por otro, práctico, al evitar las dificultades que suponía educar a un hijo discapacitado⁶.

Por otro lado, nos recuerda Palacios la importancia de la estética en el mundo clásico, especialmente entre los griegos. Abundante en testimonios a este respecto es la épica homérica, cuyos héroes, buscando parecerse a los dioses, son los mejores exponentes de una sociedad en la que el culto al cuerpo constituye un tema central. Si bien la autora se detiene a comentar un par de casos de la mitología en que aparecen discapacitados, insiste en que el único dios lisiado era Hefesto, que fue concebido en circunstancias poco auspiciosas y cuya vida era desgraciada pues –además de tener que cargar con su discapacidad– su esposa le engañaba. Tampoco parece haber tenido una vida feliz Tiresias, el ciego que, fastidiado por los insultos de Edipo, acaba profetizándole su conocida desgracia familiar⁷. Sin embargo, ¿no era el mismo Homero ciego? A pesar de que la historiografía parece coincidir en que Homero no existió, y en que las epopeyas atribuidas a su autoría son una recopilación de cantos acumulados por la sabiduría popular a lo largo de varios siglos de historia, el solo hecho de que en una sociedad militar como la del mundo homérico los rapsodas y aedos encargados de ir de pueblo en pueblo cantando ha-

⁶ Véase Palacios, A. (2008), pp. 38-43.

⁷ Palacios, A. (2008), p. 44.



VALENTINA VELARDE LIZAMA

zañas heroicas y dando noticia de las gestas militares hayan sido ciegos muestra no sólo que en el modelo eugenésico antes expuesto también podía darse alguna excepción sino, sobre todo, que en toda sociedad la persona puede encontrar su lugar si se le da la oportunidad de hacerlo.

Cuenta Palacios que en el mundo antiguo las personas con discapacidad que sobrevivían eran objeto de burla y entretención, llegando a convertirse incluso en una moda el tener jorobados, enanos y deformes en las cortes, especialmente entre los esclavos⁸. Sin embargo, la autora advierte que no todos parecían estar de acuerdo con esta usanza. Uno de dichos detractores fue Séneca, quien escribe: “Ya sabes que en mi casa ha permanecido como una carga hereditaria Herpastes, aquella mujer fatua que mi mujer tenía. Yo siento en verdad gran aversión hacia este tipo de persona calamitosa; pero cuando me quiero divertir con un fatuo, no he de andar muy lejos: me río de mí mismo. Esta mujer fatua perdió súbitamente la vista, y te contaré una cosa increíble, pero bien cierta: ignora que está ciega, y, a menudo, ruega a su guía que cambien de estancia porque la encuentra oscura. Esto que nos hace reír en ella, es menester que te conste claramente, es lo que sucede a todos nosotros: nadie se conoce que es avaro, nadie que es concupiscente. Y, con todo, los ciegos piden una guía y nosotros vamos errantes sin ninguna mientras andamos diciendo: yo no soy ambicioso, pero en Roma no se puede vivir de otra manera; yo no soy malbaratador, pero la vida de ciudad exige grandes dispendios”⁹.

Del párrafo anterior puede deducirse que Séneca, por un lado, no trataba de disimular su animosidad hacia la diversidad funcional, pues afirma sin tapujos que siente “gran aversión hacia este tipo de persona calamitosa” y reconoce que “ha permanecido como una carga hereditaria” en su casa. Pero, por otro, parece que al filósofo estoico no le convencía que la discapacidad fuera objeto de burla. Más aún, una lectura detenida del extracto permite vislumbrar un pensamiento mucho más profundo que revela aquella actitud descrita por Claudio Immig cuando arguye que frente a un discapacitado no se puede permanecer indiferente: o se toma una postura de muerte, o bien una que abre al misterio que nos lleva a reconocer la vulnerabilidad del ser humano, haciéndose imprescindible una decisión ética¹⁰.

⁸ Véase Palacios, A. (2008), pp. 50-52.

⁹ Véase Séneca, *Cartas morales a Lucilio, De la amistad*, Carta L, 2.

¹⁰ Véase Immig, C. (2010), p. 34.



LOS MODELOS DE LA DISCAPACIDAD: UN RECORRIDO HISTÓRICO

Muy distinto era el trato recibido por aquellos cuya discapacidad había sido adquirida durante la juventud o adultez, puesto que su causa ya no era religiosa. Cabe mencionar, a este respecto, el caso de los soldados que, habiendo servido a las *polis* griegas o al imperio romano, al quedar heridos de guerra no eran eliminados sino que, por el contrario, cobraban pensiones y participaban del reparto del botín. De hecho, la constitución ateniense establecía que se debían otorgar dos óvalos diarios a los discapacitados¹¹. Esta medida, que sin duda habrá respondido a una razón política, pues parece justo y conveniente que los soldados aún activos vieran que la patria recompensaba a quienes habían sido mutilados por defenderla, respalda la opinión antes expuesta acerca de que en la Antigüedad parece posible advertir una importante relación entre el sentido de la vida de una persona y su utilidad.

La introducción y expansión del cristianismo produce un cambio importante en la situación de los discapacitados, pues se condena el infanticidio. De ahí que el medioevo haya sido prolífero en asilos y hospitales donde eran cuidados los niños con diversidades funcionales que sus padres habían abandonado. Mucho se ha criticado a los siglos medievales por la marginación de los niños discapacitados, encerrados en orfanatos, pero basta revisar cualquier historia de la vida privada de aquel período para advertir que tampoco los infantes sanos recibían demasiada atención. Bien sabido es, en efecto, que las tasas de mortalidad eran tan altas, debido a las malas condiciones sanitarias y alimenticias, que las madres dejaban a sus recién nacidos al cuidado de nodrizas y sólo comenzaban a relacionarse con ellos hacia los siete años, etapa en la que se consideraba que ya habían sobrevivido a la infancia y que tenían importantes probabilidades de llegar a la vida adulta. Pero, criticable o no, lo cierto es que, como producto del cristianismo, transitamos del submodelo eugenésico –propio del mundo antiguo– al submodelo de la marginación –característico de la Edad Media– y cuyas pautas se prolongan hasta principios del siglo XX.

Sostiene Palacios que, a partir de este submodelo, y especialmente durante los primeros siglos cristianos, los discapacitados –aunque marginales– cumplen un rol en la sociedad: ser mendigos para que los ricos pudieran dar limosnas y así alcanzar la salvación, además de constituir la atmósfera perfecta para que la Iglesia hiciera milagros. Sin embargo, hacia la Baja Edad Media, a raíz de la peste negra, comienza a asociarse a los discapacitados con pobreza y

¹¹ Véase Palacios, A. (2008), p. 47.



VALENTINA VELARDE LIZAMA

contagio lo que, sumado a las acusaciones de brujería, acaba por convertir a la marginación en una verdadera exclusión¹². Una opinión similar a la de Palacios, aunque expresada desde otro ángulo, expone Francisco Guzmán al referirse a la persona que no reúne las competencias que cada época considera que debe cumplir todo ser humano para convertirse en agente moral: “Si carecemos de alguna de estas competencias podemos ser objeto de la acción moral, pero puesto que desde un punto de vista ético-antropológico no tendremos el mismo status que el sujeto moral agente, nuestra relación de intercambio será asimétrica, y favorecerá comportamientos opresivos y consideraciones prejuiciosas y discriminatorias hacia las personas en situación de dependencia. Lo más común es asumir que las personas que no expresan un grado mínimo de estas competencias físicas o mentales no pueden aportar nada de importancia en un intercambio, sea éste material, ético, o de cualquier otro tipo. Por esta misma razón se extiende la creencia de que no tendrían que participar en el reparto de ventajas y deberes sociales fuera de un marco adaptado a sus especiales características, y, en consecuencia, no podrían ser sujetos de justicia ordinarios, sino más bien sujetos de un espacio jurídico particular situado entre la legalización de la exclusión y la institucionalización de la beneficencia, en el mejor de los casos”¹³.

Con todo, parece injusto poner fin a este apartado repitiendo la convención de que el cristianismo sólo abolió las prácticas eugenésicas para confinar a las personas con discapacidad al margen de la sociedad. De hecho, una mirada menos ideológica del mensaje de Jesucristo remite a una conclusión un tanto distinta. Así lo demuestra Claudio Immig quien, en uno de los capítulos de su tesis doctoral en teología, hace una exégesis de las Sagradas Escrituras relatando episodios en los que aparecen discapacitados. A través de sucesos como el del ciego de Jericó y el paralítico de la piscina de Siloé, Immig va mostrando cómo, si en el Antiguo Testamento las personas con diversidades funcionales eran consideradas impuras y, por ejemplo, no podían acercarse al lugar de los sacrificios, en el Nuevo Testamento, en cambio, Jesús viene a enseñar la caridad y la gratuidad, insertando a todos en la sociedad. De este modo, al referirse a las personas con discapacidad, la Biblia encerraría, en primer término, una denuncia a los prejuicios de la época y, en segundo lugar, un modelo de relación a partir del amor y la necesidad del otro de completarse y ser

¹² Véase Palacios, A. (2008), pp. 54-66.

¹³ Guzmán, F.; Toboso, M. y Romañach, J. (2010), p. 2.



LOS MODELOS DE LA DISCAPACIDAD: UN RECORRIDO HISTÓRICO

feliz, revelando además que la discapacidad no define a la persona en cuanto a su dignidad¹⁴.

II. EL MODELO MÉDICO O REHABILITADOR

A principios del siglo XX, a raíz de la Primera Guerra Mundial y de la introducción de las primeras legislaciones en torno a la seguridad social, el concepto de discapacidad asiste a un cambio de paradigma. En efecto, y aún cuando se pueden encontrar algunas transformaciones en los siglos anteriores, fueron los millares de soldados mutilados durante la Gran Guerra, por un lado, y el auge de las leyes laborales, por otro, los que verdaderamente modificaron la forma de entender la diversidad funcional: los impedimentos físicos y mentales dejaron de ser considerados castigos divinos y comenzaron a entenderse como enfermedades que podían recibir tratamientos, por lo que, las personas aquejadas de alguna dolencia, no necesitaban ser marginadas de la sociedad. Fue así cómo el modelo de prescindencia pasó a ser sustituido por el modelo médico o de rehabilitación, cuyos fundamentos impregnan la mentalidad común hasta el día de hoy.

Tal y como ocurría con el modelo de prescindencia, los presupuestos en los que se basa este nuevo paradigma son dos, uno relacionado con las causas de la discapacidad, y el otro con el rol de la persona en la sociedad: en primer término, las causas de la discapacidad ya no son religiosas sino científicas y, en segundo lugar, las personas con discapacidad dejan de ser consideradas inútiles respecto de las necesidades de la comunidad y, siempre que sean rehabilitadas, pueden tener algo que aportar¹⁵. Vemos así cómo, al cambiar las causas de la discapacidad, se modifica su concepción y su tratamiento, pues al entenderse como una deficiencia biológica con causa científica, la diversidad funcional no sólo puede ser curada sino además prevenida.

Puntualiza Palacios que el objetivo del modelo médico es curar a la persona discapacitada, o bien modificar su conducta con el fin de esconder la diferencia y, de ese modo, incorporarla a la sociedad. Pese a que este intento parece bienintencionado, ha recibido dos importantes críticas. La primera es que el tratamiento se lleva a cabo a través de la institucionalización, que, las más de las veces, termina transformándose en una instancia de marginación y mal-

¹⁴ Véase Immig, C. (2010), pp. 37-58.

¹⁵ Véase Palacios, A. (2008), p. 66



VALENTINA VELARDE LIZAMA

trato¹⁶. En segundo término, se ha reprochado a este paradigma el contribuir a la creación de una identidad en la que el discapacitado se define por su enfermedad. Los detractores del modelo rehabilitador, que lo han visto como una instancia de opresión, alegan que la persona con discapacidad es estigmatizada por una relación en la que el médico está sobre el paciente, y en la que la inserción social queda supeditada a la rehabilitación¹⁷. Insiste Palacios, en efecto, en que se critica al modelo médico ser el portavoz de una ideología basada en la desaparición de la diferencia, según la cual el acto de identidad se completaría con la identificación total, es decir, el ser idéntico a otro. Lo anterior derivaría en la ocultación de la diversidad funcional en pos de la integración social¹⁸. Cabe destacar que, desde esta perspectiva, la persona se define a partir de parámetros de normalidad, lo que queda de manifiesto especialmente en el lenguaje: así, se habla, por ejemplo, de inválido o minusválido al referirse a las discapacidades físicas o sensoriales, y de subnormal cuando se intenta catalogar una diversidad psicológica o mental.

Mas, no obstante dichos cuestionamientos, existen dos aspectos por los cuales el modelo médico debe ser valorado. Primero, cabe destacar que con el paradigma de rehabilitación emerge la posibilidad del trabajo protegido, pues los Estados comienzan a hacerse cargo de aquellos ciudadanos que poseen diversidades funcionales. Surgen así políticas públicas tendientes a poner los tratamientos médicos y los medios técnicos al servicio de las personas con discapacidad. Esto deriva en una segunda consecuencia: aunque supeditada a la rehabilitación, la vida del discapacitado adquiere sentido. Con todo, una revisión de la bibliografía relativa a este modelo revela que, más allá de los avances introducidos durante la primera mitad del siglo XX, parece imponerse la postura de que el paradigma de la rehabilitación sustituye la caridad medieval por la beneficencia estatal.

En esta línea parece inscribirse Palacios, para quien “el tratamiento impartido a las personas con discapacidad desde este modelo se basa en una actitud paternalista, producto de una mirada centrada en la diversidad funcional, que genera subestimación y conlleva a la discriminación”¹⁹. Situar el centro del problema exclusivamente en la diversidad funcional generaría un cierto

¹⁶ Véase Palacios, A. (2008), pp. 92-93.

¹⁷ Véase Barnes, C. y Mercer, G. (2010), pp. 45-50.

¹⁸ Palacios, A. (2008), pp. 98-101.

¹⁹ Palacios, A. (2008), p. 90.



LOS MODELOS DE LA DISCAPACIDAD: UN RECORRIDO HISTÓRICO

menosprecio hacia las aptitudes generales de las personas con discapacidad, que pasarían a ser consideradas normales o anormales según fueran diagnosticadas como sanas o enfermas²⁰. En síntesis, podemos afirmar, siguiendo a Pérez Bueno, que el modelo rehabilitador considera la discapacidad como un problema de la persona, producido por una enfermedad, accidente o condición negativa de la salud, que requiere de cuidados médicos proporcionados por profesionales bajo formas de tratamientos individuales. En este contexto, el tratamiento de las personas con diversidad funcional pretende conseguir su total mejoría o, en su defecto, una adecuada adaptación de la persona, o un cambio en su comportamiento. Como efecto de esta concepción, desde el punto de vista político y jurídico la discapacidad se enmarcaría dentro de la legislación de la asistencia y la seguridad social, o como parte de ciertas cuestiones del Derecho civil relacionadas con la menor capacidad, la incapacitación y la tutela. En este contexto, la atención sanitaria adquiere un rol fundamental; y en la esfera política, la respuesta es la adecuación de la atención sanitaria a las necesidades de las personas con discapacidad²¹. De ahí que, ligado a este modelo médico, tras la Primera Guerra Mundial, surgieran las leyes de servicios sociales para los veteranos de guerra con discapacidad y, en la década de los sesenta, dicha legislación de servicios sociales se extendiera a todas las personas con discapacidad²².

Ahora bien, ¿qué supuestos filosóficos podrían sustentar el modelo de rehabilitación? Explica Francisco Guzmán que: “En los tratados de ética y filosofía se analiza la inherente fragilidad del ser humano desde los supuestos aproximativos diferentes. En primer lugar se considera al ser humano frágil como un objeto de la acción ética del sujeto, alguien a quién se sitúa en un plano inferior de existencia y al que se trata de ayudar para que recupere su estatus de ser humano autónomo, autosuficiente, sano, inteligente etc. Desde este punto de vista se estudia el mejor modo de tratar a quienes padecen penalidades y las maneras de fomentar medios morales y sociales para su superación o erradicación”²³.

Con el párrafo anterior el autor se refiere al contractualismo del siglo XX, enraizado en el modelo del contrato social de Jean Jacques Rousseau. Se-

²⁰ Palacios, A. (2008), p. 91.

²¹ Véase Pérez Bueno, L. (2010), p. 83.

²² Véase Palacios, A. y Bariffi, F. (2007), p. 26.

²³ Guzmán, F.; Toboso, M. y Romañach, J. (2010), p. 2.





VALENTINA VELARDE LIZAMA

gún Guzmán, en una sociedad en que la vida en común implica un intercambio en el que todos deben dar algo, la persona con discapacidad no podría entregar nada. Entonces se produciría una relación asimétrica que sólo podría salvar la caridad cristiana o el intento de rehabilitación médica²⁴. Sin embargo, advierte Guzmán que aunque el propósito de la rehabilitación es loable, plantea dos problemas importantes. En primer término, que la lista de capacidades que debe tener cada ser humano termina siendo una concepción de lo que una persona, con determinados antecedentes y experiencias culturales, opina que debe ser la vida buena. El segundo problema, derivado del anterior, es la firme resolución de promover el desarrollo de estas capacidades básicas en todas las personas, sin importar ni su situación ni sus preferencias. Esto supone una concesión al capacitismo, como aquel prejuicio que consiste en presuponer que unas determinadas competencias son más importantes que otras, y puede tener consecuencias desastrosas para las personas con diversidad funcional. Por consiguiente, con el fin de evitar el sufrimiento asociado a vivir con una deficiencia, esta postura sostendría que es obligación de la medicina buscar soluciones a la enfermedad y a la discapacidad, y aplicarlas cuando sea preciso, para poder restaurar a la persona en su capacidad de vivir plenamente. Desde este punto de vista, por ejemplo, las personas sordas que se niegan a usar un implante coclear persistirían en mantener su dignidad deteriorada, y sus médicos incurrirían en una grave irresponsabilidad por permitirlo²⁵.

Se adivina, bajo esta concepción de la dignidad humana, la búsqueda de una persona ya no sólo útil a la sociedad sino—además— con una contextura física fuerte, como el hombre descrito por Charles Darwin o el superhombre nietzscheano a principios del siglo pasado. Y en ese contexto se entiende no sólo el intento de Adolf Hitler por formar la raza aria sino, especialmente, la tentativa nazi de exterminar a las personas con discapacidad. Empero, nuestro autor no se resigna a que la dignidad de la persona radique en una serie de capacidades. Frente a la concepción capacitista que critica, propone una ética de la interdependencia que reconocería que la dignidad humana se expresa en ciertas capacidades básicas, por tratarse de posibles desarrollos de la actividad humana. Pero no se retiraría, ni se consideraría disminuida dicha dignidad ante la limitación o desaparición de algunas de estas capacidades porque, según Guzmán, la dignidad intrínseca es consustancial al ser humano y ninguna cir-

²⁴ Véase Guzmán, F. Toboso, M. y Romañach, J. (2010), pp. 3-5.

²⁵ Véase Guzmán, F.; Toboso, M. y Romañach, J. (2010), p. 6.





LOS MODELOS DE LA DISCAPACIDAD: UN RECORRIDO HISTÓRICO

cunstancia la puede deteriorar, de manera que el valor de la vida de la persona jamás disminuye frente al valor de otra, sea cual sea la relación comparativa entre las capacidades de ambos. De ahí que la dignidad extrínseca sea la que la sociedad debiera garantizar, en forma de no discriminación e igualdad de oportunidades, a partir del reconocimiento del mismo valor a la vida de todas las personas, cualquiera que sea su situación²⁶.

Finalmente, cabe destacar que, durante la segunda mitad del siglo XX, se advierte un paulatino tránsito hacia un nuevo cambio de paradigma respecto de la discapacidad. En efecto, y aunque muy lentamente, una revisión de la historia de las resoluciones de Naciones Unidas muestra cómo el modelo rehabilitador fue dando paso a lo que hoy conocemos como modelo social. Así, por ejemplo, en la década de los setenta, dos resoluciones dejan de hablar de asistencia –término característico del modelo médico– para referirse a los derechos, palabra introducida por el modelo social. El primero de dichos instrumentos se remonta a 1971 y es la “Declaración de los Derechos del Retrasado Mental”; mientras que el segundo documento, emitido en 1975, fue denominado “Declaración de los Derechos de los Impedidos”. La década de los ochenta implicó un gran paso a este respecto en el ámbito internacional: 1981 fue proclamado “Año Internacional de los Impedidos” por la Asamblea General de Naciones Unidas; El decenio comprendido entre 1983 y 1992 fue proclamado “Decenio de Naciones Unidas para las Personas con Discapacidad”; y, en 1993, el mismo organismo aprobó una resolución histórica titulada “Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades de las Personas con Discapacidad”, cuya filosofía y principios fueron elaborados en gran medida por personas con diversidades funcionales, respondiendo a las reivindicaciones que venían pidiendo desde hacía muchos años²⁷.

III. EL MODELO SOCIAL DE LA DIVERSIDAD FUNCIONAL

Lo que hoy se conoce como el modelo social de la diversidad funcional tiene sus orígenes en el Movimiento de Vida Independiente, que nació en Estados Unidos a finales de los años 60 del siglo pasado, en la Universidad de Berkeley, California. Si bien este movimiento tiene una firme carga de lucha por los derechos civiles, en él, con la voz de las propias personas discrimina-

²⁶ Véase Guzmán, F.; Toboso, M. y Romañach, J. (2010), p. 6.

²⁷ Véase Palacios, A. y Bariffi, F. (2007), pp. 31-34.





VALENTINA VELARDE LIZAMA

das o su diversidad funcional, se establecieron cambios radicales desde el punto de vista moral para aproximarse a esta realidad humana²⁸.

Según Palacios, efectivamente el origen del modelo social puede situarse en la década de los sesenta, en Estados Unidos; específicamente, en el día en que Ed Roberts, un alumno con discapacidad severa, ingresó en la universidad de Berkeley, California, para estudiar Ciencias Políticas. Derribando barreras arquitectónicas y sociales, Roberts abrió el camino a otros discapacitados, que fueron organizándose para ingresar en la universidad y vivir en el campus universitario, plenamente insertos en el mundo estudiantil. A partir del examen del movimiento feminista, Roberts advirtió que los discapacitados, al igual que las mujeres en su intento de reivindicación social, rechazaban terminantemente que se los definiera por sus características físicas. En consecuencia, se dedicó a difundir la idea de que la independencia no está dada por la capacidad de ser autónomo en los quehaceres cotidianos, sino por la de dirigir el destino de la propia vida²⁹.

Fue así como surgió un nuevo concepto que intenta cambiar la visión tradicional de la discapacidad, trasladando el foco de lo individual a lo social. En lugar de entender la discapacidad como una carencia de la persona que se debe remediar en pos de la inserción, se pasa a mirar las deficiencias como un producto social, resultado de las interacciones entre un individuo y un entorno no concebido para él. De este modo, el modelo social atenúa fuertemente los componentes médicos de la discapacidad y resalta los sociales. Ahora bien, al considerar que las causas que están en el origen de la discapacidad son sociales, Pérez Bueno propone que las “soluciones” no deben tener cariz individual respecto de cada persona concreta “afectada”, sino que más bien deben dirigirse a la sociedad. De ahí que, a diferencia del modelo médico que se asienta sobre la rehabilitación de las personas con discapacidad, el modelo social ponga el énfasis en la rehabilitación de una sociedad, que ha de ser concebida y diseñada para hacer frente a las necesidades de todas las personas, gestionando las diferencias e integrando la diversidad³⁰. Más aún, propone Palacios que esta nueva visión de inclusión “desafía la verdadera noción de normalidad en la educación –y en la sociedad– sosteniendo que la normalidad no existe,

²⁸ Guzmán, F.; Toboso, M. y Romañach, J. (2010), p. 15.

²⁹ Véase Palacios, A. (2008), pp. 106-117.

³⁰ Véase Pérez Bueno, L. (2010), pp. 83-84.





LOS MODELOS DE LA DISCAPACIDAD: UN RECORRIDO HISTÓRICO

sino que es una construcción impuesta sobre una realidad donde sólo existe la diferencia”³¹.

Por su parte, en un estudio sociológico de los modelos de la discapacidad, Colin Barnes muestra la relación existente entre los distintos paradigmas y el medio en que se desenvuelve la persona con diversidad funcional. En este contexto, el autor hace notar cómo mientras en el modelo médico el ambiente era neutro y una realidad externa a la discapacidad, en el modelo social pasa a ser un factor constitutivo de la discapacidad por aparecer como una barrera. Según Barnes, desde esta perspectiva, la discapacidad puede tornarse circunstancial, contextual, situacional y relativa, llegando a derivar incluso en la negación de la realidad del cuerpo de una persona. De lo anterior es posible desprender dos interesantes consecuencias. En primer término, cabe destacar que la sociología podría tener mucho que aportar al abordar el tema de la discapacidad —específicamente— en la creación o destrucción de estereotipos y mentalidades en las que el lenguaje y las imágenes juegan un rol central. En segundo lugar, esta mirada de la diversidad funcional suele estimular la agrupación de los discapacitados en colectivos que, si bien consiguen avances interesantes, corren el riesgo de que el tema aparezca de forma tan política e ideológica que se termine mirando la discapacidad como la historia de los excluidos³².

Esta nueva forma de entender la diversidad funcional encontró una excelente acogida entre los discapacitados ingleses, quienes viajaron a Estados Unidos para aprender del movimiento impulsado por Ed Roberts. Aunque su bandera de lucha fue terminar con las políticas paternalistas del estado de bienestar —que acababa siempre institucionalizando a los discapacitados— al Movimiento de Vida Independiente se le ha criticado el estar influido por el capitalismo y el consumismo de la época, abogando sólo por una independencia económica. De ahí que las primeras políticas logradas tendieran a que el Estado entregara medios para pagar un asistente personal³³. En efecto, según Palacios, desde el modelo social “se aspira a que la persona con discapacidad pueda negociar el tiempo y el tipo de asistencia que necesita, que pueda tener capacidad para contratar—e incluso despedir— a su asistente personal, y, en este sentido, que sea la propia persona quien reciba el dinero de las ad-

³¹ Palacios, A. (2008), p. 129.

³² Véase Barnes, C. y Mercer, G. (2010), pp. 3-61.

³³ Véase Palacios, A. (2008), pp. 118-121.



VALENTINA VELARDE LIZAMA

ministraciones públicas para proceder directamente al pago de los servicios prestados”³⁴.

Más aún, Francisco Guzmán afirma que este modelo no consiste más que en un énfasis en las barreras económicas, medio-ambientales y culturales que encuentran las personas con diversidad funcional. Estas barreras incluyen inaccesibilidad en la educación, en los sistemas de comunicación e información en los entornos de trabajo, transporte, viviendas, edificios públicos y lugares de entretenimiento. Desde esta perspectiva, las personas con discapacidad son *discapacitadas* como consecuencia de la negación por parte de la sociedad de acomodar las necesidades individuales y colectivas dentro de la actividad general que supone la vida económica, social y cultural³⁵. En este contexto cobra importancia la distinción entre deficiencia y discapacidad introducida por el modelo social, según el cual: “Deficiencia es la pérdida o limitación total o parcial de un miembro, órgano o mecanismo del cuerpo. Discapacidad es la desventaja o restricción de actividad, causada por la organización social contemporánea, que no considera, o considera en forma insuficiente, a las personas que tienen diversidades funcionales, y por ello las excluye de la participación en las actividades corrientes de la sociedad. Es decir, la deficiencia –o diversidad funcional– sería esa característica de la persona consistente en un órgano, una función o un mecanismo del cuerpo o de la mente que no funciona, o que no funciona de igual manera que en la mayoría de las personas. En cambio, la discapacidad estaría compuesta por los factores sociales que restringen, limitan o impiden a las personas con diversidad funcional, vivir una vida en sociedad”³⁶.

En resumen, se puede afirmar que, a partir de la experiencia norteamericana, surge un nuevo paradigma para entender la discapacidad, el modelo social que, al igual que como se ha visto en los modelos antes expuestos, se basa en dos presupuestos: uno relacionado con sus causas y el otro con el rol de la persona en la sociedad. En primer lugar, para el modelo social las causas que originan la discapacidad no son ni religiosas ni científicas, sino sociales. En efecto, según los defensores de este modelo, no son las deficiencias individuales las raíces del problema, sino las limitaciones de la propia sociedad, que no es capaz de asegurar que las necesidades de las personas con discapacidad

³⁴ Palacios, A. (2008), p. 150.

³⁵ Véase Guzmán, F.; Toboso, M. y Romañach, J. (2010), pp. 16-17.

³⁶ Palacios, A. (2008), p. 123.



LOS MODELOS DE LA DISCAPACIDAD: UN RECORRIDO HISTÓRICO

sean tenidas en cuenta dentro de la organización social. En cuanto al segundo presupuesto –que se refiere a la utilidad de la persona para la comunidad– se considera que las personas con discapacidad tienen tanto que aportar a la sociedad como aquellas que no lo son. De este modo, partiendo de la premisa de que toda vida humana es igualmente digna, desde el modelo social se sostiene que lo que puedan aportar a la sociedad las personas con discapacidad se encuentra íntimamente relacionado con la inclusión y la aceptación de la diferencia.

Con todo, cabe preguntarse: ¿cuáles son los efectos prácticos del modelo social? En primer lugar parece importante destacar que, en este paradigma, los medios de subsistencia de las personas con discapacidad son la seguridad social, el empleo ordinario y, en pocas excepciones, el empleo protegido³⁷. En segunda instancia, y éste parece ser el *quid* de la cuestión, lo importante del cambio de paradigma es que en el modelo social la discapacidad ha comenzado a verse como una cuestión de derechos humanos. Esto implica que la persona ya no es objeto de políticas asistencialistas, sino sujeto de derecho³⁸. A este respecto advierte Francisco Guzmán que, si bien desde el punto de vista político las propuestas del modelo social son suficientes para conseguir legalmente la igualdad de oportunidades y la desaparición de la discriminación, desde el ámbito de la ética este paradigma presenta importantes carencias relacionadas –especialmente– con la definición de dignidad³⁹.

En efecto, Palacios defiende que el modelo bajo análisis parte de tres supuestos básicos. Primero, que toda vida humana, con independencia de la naturaleza o complejidad de la diversidad funcional que le afecte, goza de igual valor en dignidad. Sin embargo, esta afirmación resulta muy difícil de ponerse en práctica si se tiene en cuenta que la idea de dignidad actual parte desde un modelo de ser humano capaz. En segundo lugar, desde el modelo social se defiende que todas las personas deben poder tener la posibilidad de tomar las decisiones que le afecten en lo que atañe a su desarrollo como sujeto moral. Aunque desde este paradigma se esbozan ciertas herramientas encaminadas al desarrollo de la autonomía, según Palacios no se debe pasar por alto que todas las personas somos interdependientes. Por lo tanto, la dependencia de las personas con discapacidad no sería una característica que las diferencie del resto

³⁷ Véase Palacios, A. (2008), p. 133.

³⁸ Palacios, A. y Bariffi, F. (2007), p. 11.

³⁹ Véase Guzmán, F.; Toboso, M. y Romañach, J. (2010), p. 17.





VALENTINA VELARDE LIZAMA

de la población, sino sólo en una cuestión de grado. Empero, al parecer, el significado de dependencia asignado por los profesionales dista bastante del que tienen las propias personas con discapacidad. Así, mientras los primeros tienden a definir la independencia en términos de actividades de autocuidado, las segundas la consideran como la capacidad de autocontrol y de tomar las decisiones sobre la propia vida, más que la realización de actividades sin necesidad de ayuda. Finalmente, las personas con diversidad funcional gozan del derecho a participar plenamente en todas las actividades: económicas, políticas, sociales y culturales –en definitiva, en la forma de vida de la comunidad– del mismo modo que sus semejantes sin discapacidad. Este reclamo de igualdad que incluya a la diferencia, se relaciona con el prejuicio y la discriminación –muchas veces indirecta– a la que se enfrentan las personas con discapacidad⁴⁰.

Estos cuestionamientos éticos han llevado a autores como Guzmán a proponer un submodelo dentro del modelo social: el modelo de la diversidad. Según Guzmán, el modelo de la diversidad va más allá del modelo social de la diversidad funcional y propone: un cambio terminológico, la aceptación de la diversidad funcional como parte de la enriquecedora diversidad humana y la consecución de la plena dignidad en la diversidad funcional. Para ello establece dos ideas o valores fundamentales: dar el mismo valor a las vidas de todos los seres humanos y garantizar los mismos derechos y oportunidades a todas las personas⁴¹.

Según Guzmán, pese a que la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad tiene sus raíces en el modelo social, sus fundamentos éticos están estrechamente ligados al modelo de la diversidad, que es una evolución del modelo social. Bajo su punto de vista, la importancia de la aparición de este submodelo es primordial, pues el modelo de la diversidad propone fundamentos éticos que trascienden el ámbito de los Derechos Humanos, algo que no ocurre en el modelo social⁴². Cabe destacar, sin embargo, que aún cuando el alcance de Guzmán parece interesante, la mayoría de los estudiosos de la discapacidad identifican los tres modelos expuestos sin referirse al submodelo de la diversidad. Por eso, aún atendiendo a la propuesta de Guzmán, preferimos convenir –con la mayoría de los expertos– en que la CDPD se basa en el modelo social.

⁴⁰ Véase Palacios, A. (2008), pp. 141-143.

⁴¹ Guzmán, F.; Toboso, M. y Romañach, J. (2010), p. 22.

⁴² Véase Guzmán, F.; Toboso, M. y Romañach, J. (2010), p. 20.





LOS MODELOS DE LA DISCAPACIDAD: UN RECORRIDO HISTÓRICO

En efecto, ya desde el preámbulo, el documento se hace cargo de los presupuestos con los que el modelo social describe la diversidad funcional. Así sucede, en primer término, al referirse a sus causas que, como se ha apuntado más arriba, ya no son religiosas ni científicas sino sociales. Siguiendo este argumento, la CDPD establece que “la discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”⁴³. Por otra parte, haciéndose eco del supuesto del modelo social según el cual las personas con diversidad funcional tienen tanto que aportar a la sociedad como aquellas que no lo son, el preámbulo continúa “Reconociendo el valor de las contribuciones que realizan y pueden realizar las personas con discapacidad al bienestar general y a la diversidad de sus comunidades”⁴⁴.

De este modo, es posible encontrar importantes coincidencias entre el modelo social y la CDPD, especialmente al examinar sus principios generales. Así, es interesante notar que coinciden con los tres supuestos básicos del modelo social: dignidad de la persona humana, autonomía y accesibilidad. Más aún, ya desde el preámbulo se advierte una notoria insistencia por dejar claramente establecido que, al igual que el modelo social, la CDPD supone el reconocimiento de la dignidad del discapacitado en cuanto persona humana⁴⁵, lo faculta para tomar sus propias decisiones⁴⁶, y para participar en todos los espacios de la comunidad⁴⁷. En síntesis, haciéndose cargo del tono de reivin-

⁴³ ONU (2006), preámbulo E.

⁴⁴ ONU (2006), preámbulo M.

⁴⁵ “Recordando los principios de la Carta de las Naciones Unidas que proclaman que la libertad, la justicia y la paz en el mundo tienen por base el reconocimiento de la dignidad y el valor inherentes y de los derechos iguales e inalienables de todos los miembros de la familia humana, (...) reconociendo también que la discriminación contra cualquier persona por razón de su discapacidad constituye una vulneración de la dignidad y el valor inherentes del ser humano”. ONU (2006), preámbulos A y H.

⁴⁶ “Reconociendo la importancia que para las personas con discapacidad reviste su autonomía e independencia individual, incluida la libertad de tomar sus propias decisiones, (...) considerando que las personas con discapacidad deben tener la oportunidad de participar activamente en los procesos de adopción de decisiones sobre políticas y programas, incluidos los que les afectan directamente”. ONU (2006), preámbulos N y O.

⁴⁷ “Reconociendo la importancia de la accesibilidad al entorno físico, social, económico y cultural, a la salud y la educación y a la información y las comunicaciones, para que las personas con discapacidad puedan gozar plenamente de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales”. ONU (2006), preámbulo V.





VALENTINA VELARDE LIZAMA

dicación instaurado por el modelo social, la CDPD asume que hoy día el tema de la discapacidad es un asunto de derechos humanos⁴⁸.

Como conclusión puede afirmarse que, si bien el modelo social sobre el cual se funda la CDPD es un paradigma integrador que muestra importantes avances respecto de los modelos anteriores, su forma de concebir tanto a la persona discapacitada como su relación con la sociedad implican una obligatoriedad basada en una suerte de voluntarismo humanitario que no parece ser suficiente para una real integración. Abogamos, en cambio, por que las personas con diversidad funcional sean verdaderamente integradas en la sociedad y en el mundo laboral. Esto pasa por una real comprensión de su dignidad y de su necesidad de trascendencia.

BIBLIOGRAFÍA

- Barnes, Colin y Mercer, Geof (2010), *Exploring Disability: a Sociological Introduction*, Polity, Cambridge.
- Guzmán, Francisco; Toboso, Mario y Romañach, Javier (2010), *Fundamentos éticos para la promoción de la autonomía y la interdependencia: la erradicación de la dependencia*, http://www.diversocracia.org/docs/Fundamentos%20eticos%20interdependencia_oviedo.doc
- Immig, Claudio (2010), *A presença profética das pessoas com deficiência no atual contexto cultural: questões antropológicas, éticas e sociais*, Pontificia Universitas Lateranensis, Academia Alfonsiana, Institutum Superius Theologiae Moralis, Roma.
- ONU (2006), *Discapacidad. Instrumento de ratificación de la convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*, <http://www.un.org/disabilities/default.asp?id=359>.
- Palacios, Agustina y Bariffi, Francisco (2007), *La discapacidad como una cuestión de derechos humanos: Una aproximación a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, Cinca, Madrid.

⁴⁸ “Reconociendo la necesidad de promover y proteger los derechos humanos de todas las personas con discapacidad, incluidas aquellas que necesitan un apoyo más intenso, (...) convencidos de que una convención internacional amplia e integral para promover y proteger los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad contribuirá significativamente a paliar la profunda desventaja social de las personas con discapacidad y promoverá su participación, con igualdad de oportunidades, en los ámbitos civil, político, económico, social y cultural, tanto en los países en desarrollo como en los desarrollados”. ONU (2006), preámbulos J e Y.





LOS MODELOS DE LA DISCAPACIDAD: UN RECORRIDO HISTÓRICO

Palacios, Agustina (2008), *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, Cinca, Madrid.

Pérez Bueno, Luis (2010), *Discapacidad, derecho y políticas de inclusión*, Cinca, Madrid.



