

CORPORALIDADES. DIVERSIDAD FUNCIONAL

Introducción: En la siguiente actividad se busca hacer una introducción al paradigma de la diversidad funcional a fin de revisar críticamente las representaciones y prejuicios que subyacen a determinadas formas de segregación y cosificación de las personas con discapacidad. Como clave de lectura se utiliza la noción de “porno inspiracional” introducida por Stella Young. Stella Young (1982–2014) comediante, periodista y activista de los derechos de la discapacidad, acuñó el término “porno inspiracional” para hacer referencia a la cosificación que ejercen quienes cumplen con los estándares capacitistas sobre las personas con diversidad funcional al considerarlas como fuente de inspiración y obtener como rédito una posición de superioridad moral.

Destinatarixs: estudiantes del último año del secundario y de los primeros años del nivel terciario y/o universitario.

Desarrollo:

1er. Momento:

Al inicio se solicita a los estudiantes que observen las siguientes imágenes y se les propone que en pequeños grupos realicen el ejercicio de recordar cuál es el tratamiento mediático que suelen recibir las noticias que involucran a personas con discapacidad. Luego, se realiza el siguiente planteo: Imaginen que son periodistas y les encargan inventar una nota para una revista a partir de algunas de las siguientes imágenes. Elijan una y propongan un título que acompañe a la imagen elegida.





Finalmente se invita a realizar una puesta en común de los títulos propuestos. En esta instancia se busca analizar de manera conjunta cuáles son los prejuicios, mitos y representaciones que subyacen en torno a las personas con discapacidad, por un lado y, por otro, se propiciará una reflexión respecto de la presencia de clichés en el tratamiento mediático de las noticias protagonizadas por atletas con diversidad funcional. En este punto se buscará rastrear la retórica meritocrática de la superación personal.

2do. Momento

A continuación, se realiza una breve introducción a la noción de “porno inspiracional”. En los siguientes enlaces es posible encontrar información al respecto:

<https://luchacontraelcapacitismo.wordpress.com/2018/10/06/porno-inspirador/>

<https://www.lavaca.org/mu148/tulliworld-porno-inspiraciones/>

Luego de esta breve introducción se sugiere la visualización de la siguiente charla TED: Stella Young: “¡No soy su fuente de inspiración, muchas gracias!”.

Disponible en:

https://www.ted.com/talks/stella_young_i_m_not_your_inspiration_thank_you_very_much?utm_campaign=tedsread&utm_medium=referral&utm_source=tedcomshare

Como alternativa se puede proponer leer la transcripción de la charla:

0:11 Crecí en un pequeño pueblo rural en Victoria. Tenía un perfil muy normal, un bajo perfil de educación. Fui a la escuela, me juntaba con mis amigos, me peleaba con mis hermanas menores. Todo era muy normal. Y cuando tenía 15 años, un miembro de mi comunidad se acercó a mis padres porque quería nominarme para un premio de la comunidad. Y mis padres dijeron: "Bien, eso es muy bonito, pero existe un problema evidente. Ella en realidad no ha conseguido nada". (Risas)

0:48 Y tenían razón. Fui a la escuela, tenía buenas notas. Tras la escuela, yo tenía un bajo perfil en la peluquería de mi madre, y pasaba mucho tiempo mirando las series "Buffy the Vampire Slayer" y "Dawson's Creek". Sí, lo sé. Qué contradicción. Pero tenían razón. Yo no hacía nada que fuera extraordinario en absoluto. Nada que pueda considerarse como un logro si tomamos la discapacidad fuera de la ecuación. Años más tarde, estando en la segunda parte de la enseñanza en una escuela secundaria de Melbourne, tan solo tras unos 20 minutos en la clase 11 de estudios jurídicos un muchacho levantó la mano y dijo: "Oye, ¿cuándo darás tu discurso?" Y yo: "¿Qué discurso?" Bueno, yo les había estado hablando sobre la ley de difamación por unos buenos 20 minutos. Y él dijo: "Ya sabes, tu discurso motivacional. Cuando las personas en sillas de ruedas, hablan de cosas inspiracionales en la escuela?" (Risas) "Por lo general, en el salón de actos".

1:57 Y fue entonces cuando me di cuenta: Este niño había tenido experiencias con personas con discapacidad como objetos de inspiración. Y no lo somos. Y no es culpa del muchacho, es decir, eso es cierto para muchos de nosotros. Para nosotros, las personas con discapacidad no son nuestros maestros o nuestros médicos o nuestras manicuristas. No somos personas reales. Estamos allí para inspirar. Y, de hecho, estoy en este escenario pareciéndose a lo que hago en esta silla de ruedas, y probablemente Uds. estén esperando a que les inspire. ¿Cierto? (Risas) Sí.

2:40 Bueno, señoras y señores, me temo decepcionarles estrepitosamente. No estoy aquí para inspirarles. Estoy aquí para decirles que nos han mentido en relación a la discapacidad. Sí, nos han vendido la mentira de que la discapacidad es Algo Malo, A mayúscula, M mayúscula. Es algo malo y vivir con una discapacidad te hace excepcional. No es algo malo y no logra hacerte excepcional.

3:10 Y en los últimos años, hemos podido propagar aún más esta mentira a través de medios de comunicación social. Es posible que hayan visto imágenes como ésta (muestra imágenes de internet de personas con discapacidad haciendo deportes): "La única discapacidad en la vida es una mala actitud". O esta otra: "Su excusa es inválida". En efecto. O esta otra: "Antes de abandonar, ¡inténtelo!" Estos son sólo un par de ejemplos, pero existe una gran cantidad de ellos. Puede ser que hayan visto uno, de la niña sin manos dibujando con un lápiz sostenido por la boca. Puede que hayan visto a un niño que corre con piernas ortopédicas de fibra de carbono. Y hay un montón de estas imágenes, que son lo que llamamos inspiración porno. (Risas) Y uso el término porno deliberadamente, ya que cosifican a un grupo de personas para el beneficio de otro grupo de personas. Así que en este caso, cosificamos a los discapacitados en beneficio de las personas sin discapacidad. El propósito de estas imágenes es inspirarlos, motivarlos, para que podamos verlos y pensar: "Bueno, por muy mala que sea mi vida, podría ser peor. Yo podría ser esa persona".

4:29 Pero ¿y si eres esa persona? He perdido la cuenta del número de veces que me han abordado extraños queriéndome expresar que creen que yo soy valiente o una fuente de inspiración, y esto sucedía antes de que mi trabajo tuviera un perfil público. Era como si me felicitaran por levantarme por la mañana y recordar mi propio nombre. (Risas) Y esto es cosificar. Estas imágenes, esas imágenes cosifican a las personas con discapacidad en beneficio de las personas sin discapacidad. Están ahí para que Uds. puedan verlas y pensar que las cosas no son tan malas para Uds., o para poner sus preocupaciones en perspectiva.

5:11 Y la vida como persona discapacitada es en realidad algo difícil. Superamos algunas cosas. Pero las cosas que superamos no son las cosas en las que Uds. puedan pensar. No son cosas relativas a nuestros cuerpos. Yo uso el término "personas discapacitadas", deliberadamente porque me suscribo al llamado modelo social de la discapacidad, que nos dice que somos más discapacitados debido a la sociedad en que vivimos que debido a nuestros cuerpos o diagnósticos.

5:42 Así que he vivido en este cuerpo por mucho tiempo. Estoy muy encariñada con él. Hace las cosas que necesito que haga, y he aprendido a sacar lo mejor de su capacidad así como Uds. lo hacen, y eso es lo que pasa con los niños de esas fotos también. No están haciendo nada fuera de lo común. Ellos simplemente están usando sus cuerpos sacando lo mejor de su capacidad. Entonces, ¿es realmente justo cosificarlos en la forma que lo hacemos, al compartir esas imágenes? Cuando la gente nos dice: "Eres una fuente de inspiración" lo dice como un cumplido. Y sé por qué sucede. Es a causa de la mentira, porque nos han vendido esta mentira de que la discapacidad nos hace excepcionales. Y, honestamente, no lo hace.

6:31 Y sé lo que están pensando. Estoy aquí boicoteando la inspiración, y Uds. piensan: "Por Dios, Stella, ¿no estás a veces inspirada por algo?" Y en realidad, sí que lo estoy. Aprendo de otras personas con discapacidad en todo momento. Sin embargo, no aprendo que soy más afortunada que ellos. Aprendo que se trata de una idea genial usar unas pinzas de barbacoa para recoger las cosas que se me caen. (Risas) Aprendo el ingenioso truco de cómo cargar la batería del teléfono móvil en la batería de la silla. Genial. Aprendemos de la fuerza y resistencia de los demás, no contra nuestros cuerpos y nuestros diagnósticos, sino contra un mundo que excepcionaliza y nos cosifica.

7:20 Realmente creo que esa mentira que nos han vendido acerca de la discapacidad es la mayor injusticia, nos hace la vida difícil. Y esa cita: "La única discapacidad en la vida es una mala actitud", la razón de que eso es mentira se debe a que no es verdadera, debido al modelo social de discapacidad. Un montón de sonrisas ante un tramo de escaleras no ha hecho nunca que se convierta en una rampa. Nunca. (Risas) (Aplausos) Sonreír ante una pantalla de televisión no hará aparecer los subtítulos para las personas sordas. Tampoco un montón de gente en medio de una librería e irradiando una actitud positiva convertirá todos esos libros al braille. Simplemente no va a suceder.

8:17 Quiero realmente vivir en un mundo donde la discapacidad no es la excepción, sino la norma. Quiero vivir donde una niña de 15 años, sentada en su dormitorio viendo "Buffy the Vampire Slayer" no se considere no merecedora de nada por estar en una silla. Yo quiero vivir en un mundo donde no tengamos tan bajas expectativas de las personas con discapacidad que seamos felicitados por levantarnos de la cama y recordar nuestros nombres por la mañana. Yo quiero vivir en un mundo donde valoramos el logro genuino de las personas con discapacidad, y yo quiero vivir en un mundo donde un niño del 11º grado en una escuela secundaria de Melbourne no esté ni un poco sorprendido de que su nuevo maestro es un usuario de silla de ruedas.

9:01 La discapacidad no nos hace excepcionales, pero cuestionar lo que uno cree saber al respecto sí que lo hace.

9:08 Gracias.

9:09 (Aplausos)

Disponible en: <https://www.apadim.org.ar/2015/06/stella-young-no-soy-su-fuente-de.html>

Al finalizar la visualización de la charla TED o de la lectura de su transcripción se invita a reflexionar a partir de los aportes que brinda la noción de porno inspiracional al análisis realizado en la actividad anterior. ¿Qué significado cobra la cosificación (deshumanización) de las personas con discapacidad? ¿Consideran que este abordaje promueve el cuestionamiento acerca de lo que creemos saber sobre discapacidad? Justifiquen su respuesta.

3er. Momento

Se propone a les estudiantes que, reunidos en grupo, lean la siguiente selección de Pie Balaguer, A., (comp) *Deconstruyendo la dependencia. Propuestas para una vida independiente*, Barcelona, Ed. UOC, 2012, pp. 47-50.

Esta lectura está pensada como una primera introducción a la problemática en torno a la diversidad funcional. Se solicitará que analicen y comenten las distinciones que presenta el autor entre los conceptos de enfermedad y diversidad funcional, autonomía física y moral, dependencia e interdependencia.

Capítulo II
Ética y derechos en la práctica diaria de la atención a la dependencia: autonomía moral vs. autonomía física
 Javier Romañach Cabrero

1. Consideraciones preliminares

Antes de introducirse en los temas filosóficos éticos y bioéticos, conviene hacer unas consideraciones previas sobre las confusiones más frecuentes que se dan actualmente en la sociedad, debido a la mezcla de modelos que perviven en ella. Si bien desde el punto de vista legislativo el modelo social, plasmado en la convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad (diversidad funcional), es el que está actualmente vigente en España, la mentalidad mayoritaria, tanto de la sociedad como de los «expertos», está imbuida irreduciblemente en el modelo médico. Cabe decir que se intenta transformar la faz exterior de unas políticas sociales dando una capa de barniz formal, mientras falta una convicción vital e ideológica y persiste una gran confusión de ideas y conceptos.

1.1. El concepto de *divertad*

La palabra «divertad», acrónimo invención del autor, resume una propuesta filosófica innovadora: «Las éticas de la diversidad», de la que es coautor. A su vez, esa propuesta está basada en un modelo teórico sobre la diversidad funcional (discapacidad), denominado *El modelo de la diversidad* (Palacios, Romañach, 2006), de la que también es coautor. La propuesta teórica del «modelo de la diversidad» es una evolución del modelo social, que profundiza en los conceptos de diversidad y dignidad, haciendo especial hincapié en los aspectos bioéticos.

Las éticas de la diversidad son una propuesta ética descrita en un artículo del mismo nombre (Guibet-Lafaye, Romañach, 2010), y *El modelo de la diversidad* es el fundamento teórico recopilado en el trabajo que lleva por título *El modelo de la diversidad: la bioética y los Derechos Humanos como herramientas para poder alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional* (Palacios, Romañach, 2006).

La carga semántica que esconde la palabra *divertad* consiste en lo siguiente:

- *Divertad*: dignidad y libertad en la diversidad.
- *Dignidad*: dar el mismo valor a las vidas de todos los seres humanos y los mismos derechos y oportunidades a todas las personas.
- *Diversidad*: se refiere a todas las realidades humanas que han sido, y son, motivo de discriminación u opresión, por motivo de la diferencia: edad, religión, país de origen, género, orientación sexual, diversidad funcional, etc.

No hay lugar para hacer una reflexión sobre la libertad, perseguida durante siglos por la humanidad, y a la que todavía aspiran muchos seres humanos. La palabra *divertad* es algo más que un término nuevo, es una propuesta estructurada, es un objetivo a alcanzar para construir una sociedad en la que quepamos todos, incluidas aquellas personas que hoy no se consideran formando parte de ninguno de estos colectivos, pero que, si viven lo suficiente, en un futuro sentirán en su propia carne el error de que nuestra sociedad no camine hacia la *divertad*.

1.2. Enfermedad y diversidad funcional

La principal y más importante confusión de la sociedad actual es la mezcla de los conceptos enfermedad y diversidad funcional, una característica estructural del modelo médico. La sociedad contemporánea sigue viendo la diversidad funcional como una enfermedad, como un hecho a arreglar o reparar por la vía del avance de la medicina. Como consecuencia de esta confusión, se sigue realizando la clasificación de la diversidad funcional por diferencias orgánicas, y se siguen otorgando certificados de «minusvalía» vinculados a la realidad médica y funcional de la persona, en lugar de vincularlos a sus necesidades personales y sociales para poder llevar una vida en «divertad». Esta confusión también tiene su origen en la visión caritativa externa que caracteriza a todas las políticas sociales y análisis de las situaciones de dependencia. La diferencia entre diversidad funcional y enfermedad se puede resumir como sigue (Palacios, Romañach, 2006: 120):

- No toda enfermedad genera una diversidad funcional (gripe, faringitis, etc.).
- Una enfermedad puede tener como efecto la diversidad funcional (esclerosis múltiple, Alzheimer, etc.).
- Una diversidad funcional no implica necesariamente una enfermedad (tetraplejía, ceguera, sordera, etc.).
- Hay enfermedades que afectan a la estructura del cuerpo y no parecen afectar a su funcionalidad (VIH/sida, hemofilia, etc.). En el momento en que se sufre discriminación por esta diferente estructura, se consideran diversidades funcionales.

Activa
 Ve a Con

- Una persona con diversidad funcional sufre discriminación social (al acceder a estudios, trabajo, ocio, transporte, etc.).
- La enfermedad y la diversidad funcional son realidades diferentes y por lo tanto requieren aproximaciones distintas.
- Las políticas sanitarias deben utilizar sus principios e instrumentos.
- Las políticas sociales deben utilizar los suyos, que deben partir de orígenes diferentes.

En las leyes y en los documentos internacionales se ha avanzado mucho en este aspecto y se considera que una persona con diversidad funcional sufre discriminación por ser diferente y que las soluciones hay que buscarlas en la erradicación de dicha discriminación, intentando colaborar en un proceso conocido como desmedicalización de la diversidad funcional. Esta desmedicalización debería llevar al desarrollo de políticas y medidas que dieran soluciones a personas con todo tipo de diversidad funcional, consiguiendo así la verdadera y necesaria transversalidad, de manera que las soluciones propuestas no fueran parciales o específicas de una diversidad funcional.

1.3. Autonomía moral y autonomía física

Otros dos conceptos que se seguían, y se siguen confundiendo, son autonomía moral y autonomía física o funcional, confusión que también proviene del modelo médico. La capacidad de realizar funciones o tareas físicas de manera autónoma (comer, vestirse, correr, etc.) no está relacionada con la capacidad de tomar decisiones sobre la propia vida. Una persona que tiene una tetraplejía, como es el caso del autor de este texto, puede no ser autónomo a la hora de realizar muchas tareas y, sin embargo, es plenamente capaz de tomar decisiones. La confusión de estos dos conceptos ha tenido como consecuencia la institucionalización de personas con poca autonomía física y plena autonomía moral, que se han visto así privadas de su capacidad de llevar una vida en igualdad de oportunidades, para la que estaban plenamente preparados.

1.4. El concepto de dependencia versus «inDependencia» o interdependencia

Las definiciones de dependencia que se han dado en el capítulo anterior han sido siempre realizadas por «expertos» que no recuerdan que ya estuvieron en esa situación hace muchos años, cuando fueron bebés, y que ahora mismo viven un

espejismo de plena autonomía moral y física, a la espera de que la edad les devuelva a la dependencia. Han olvidado que todas las personas somos interdependientes en determinadas épocas o circunstancias de nuestra vida.

Recientemente, a partir del año 2004, las personas que viven en situación de dependencia y aspiran a la plena autonomía han empezado a difundir su voz y a definirse a sí mismos, un proceso en el que participa activamente el autor de este capítulo. Así, los que, salvo rara excepción, no han sido ni son considerados «expertos», han articulado su propio discurso teórico, filosófico y político. Desde esa perspectiva (Centeno, Romañach, 2007), se define la dependencia como: «La falta de respeto a la dignidad y a los derechos humanos de las personas, debida a la discriminación y/o falta de igualdad de oportunidades para ejercer toda su autonomía moral y física».

Por lo tanto la «inDependencia», un término que se usará en este texto, se refiere al «respeto a la dignidad y a los derechos humanos de las personas, que garantizan la no discriminación e igualdad de oportunidades para ejercer toda su autonomía moral y física»; es decir la «divertad» en la interdependencia a todas las edades. Para conseguir ese respeto de los Derechos Humanos, se deberán adoptar medidas de manera que se garantice la dignidad de este grupo de personas y conseguir que puedan vivir en comunidad, sin discriminación y en igualdad de oportunidades.

Las otras definiciones tradicionales se han basado principalmente en el modelo médico de la diversidad funcional que considera a la persona responsable de su diferencia y establece medidas para erradicarla, en lugar de centrarse en la erradicación de la discriminación y la falta de igualdad de oportunidades que sufre este colectivo.

Al realizar este tipo de definiciones, ajenas a la experiencia vital en situación de dependencia y aspiración a la «inDependencia», se obvia una realidad inevitable: todos los seres humanos nacemos en situación de dependencia, según las definiciones tradicionales (no según la definición propuesta en este capítulo), y necesitamos apoyos para alcanzar la plena autonomía física y moral.

Por lo tanto, según estas definiciones tradicionales, la dependencia no es específica de un grupo de personas, sino que es una realidad inherente a todo ser humano. Por tradición, los apoyos que se brindan al desarrollo de esta autonomía van variando en función de la edad, en lugar de variar en función de la necesidad. Es por ello que el incremento de la diferencia de autonomía física y moral, que se da como consecuencia del envejecimiento de la población, ha sorprendido a una sociedad que no estaba acostumbrada a proporcionar medidas de apoyo a la dependencia en etapas que no fuesen las primeras de la vida, y cuya responsabilidad caía siempre sobre las familias. Como efecto natural de este origen de la diferencia de autonomía física y moral, las familias han sido históricamente las responsables de proveer el apoyo necesario, que ahora se empieza a exigir a las administraciones públicas.

Activa
Ve a Cor

Luego, se realiza una puesta en común donde cada grupo comparte lo trabajado. En esta instancia se llevará a cabo una reflexión final que retome lo trabajado en los tres momentos de la secuencia.

Bibliografía:

Pie Balaguer, A., (comp) *Deconstruyendo la dependencia. Propuestas para una vida independiente*, Barcelona, Ed. UOC, 2012 [https://asistenciasexual.org/wp-content/uploads/2018/02/Deconstruyendo la Dependencia.pdf](https://asistenciasexual.org/wp-content/uploads/2018/02/Deconstruyendo%20la%20Dependencia.pdf)