



ACTIVISMO Y LUCHA ENCARNADA POR LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DEPENDENCIA EN ESPAÑA: 1960-2010

Jordi Planella

Segundo Moyano

Asun Pié

jplanella@uoc.edu

Universitat Oberta de Catalunya

Resumen: El artículo que presentamos es el resultado del análisis sociohistórico sobre las políticas sociales de dependencia y la participación de las personas concernidas, a favor o en contra de ellas. La investigación tiene como objetivo estudiar el papel de dichos colectivos en las definiciones de las políticas públicas relacionadas con la dependencia.

Palabras clave: Discapacidad, Dependencia, Activismo, Diversidad Funcional, Vida independiente

Abstract: Fifty years are analyzed in the last the constituent forms of organization of the group of people with disability. The article emphasizes the entailment between problematic of the body with disability and the vindication of its rights like citizens.

Keywords: People with disability, Law of Social Integration of the Handicap, Forum of Independent Live, Dependency, Autonomy.

1. Introducción

El artículo que presentamos es el resultado del análisis sociohistórico sobre las políticas sociales de dependencia y la participación de las personas concernidas, a favor o en contra de ellas. Se trata de una cuestión controvertida, en el sentido que lo plantean Swain, French y Cameron (2003), Marks (1999), Thomas (2007) y Shakespeare (2007) entre otros. La investigación tiene como objetivo estudiar el papel de dichos colectivos en las definiciones de las políticas públicas relacionadas con la dependencia. Es desde esta perspectiva que

nos disponemos a realizar análisis fragmentarios y transformadores de los discursos y constituciones de dicha realidad, y que para Tremain se traducen en la pregunta siguiente “Impairment and its materiality are naturalised effects of disciplinary knowledge/power?” (2005). Desde esta perspectiva podemos entender el desarrollo del siglo XX y en especial el papel de las organizaciones de personas categorizadas como “dependientes” como un sinnúmero de acciones para “descategorizarse” como sujetos frágiles y dependientes, como receptores de prestaciones caritativas y benéficas, como sujetos definidos por sus aspectos negativos y por ser “*producidos como determinadas verdades*” por parte del poder.

En España se ha dado una cuestión que nos parece especialmente controvertida: paralelamente a la puesta en marcha de la **Ley de Promoción de la Autonomía** (2005), se han generado definiciones de lo que es una persona dependiente o autónoma y del tipo de atención y cuidado adecuado a su grado de dependencia y tipo de necesidad. Definiciones que, a su vez, dan lugar a diferentes controversias en las que se ven involucrados expertos y grupos de ciudadanos. Diferentes movimientos ciudadanos han actuado como grupos de presión para la redefinición del estatuto de las personas en situación de dependencia y de sus cuidadores de múltiples maneras. El comentario de Pérez, recoge una parte muy importante de la realidad de esa lucha social: “Érase una vez unos seres a los que la naturaleza había tocado con el estigma de la diferencia condenándolos al silencio, la sumisión y la obediencia con categoría de infrapersonas. Con el tiempo, esos seres descubrieron que también podían pensar como los demás, y entonces optaron por salir de su letargo y se despertaron ante la realidad que nunca habían podido tocar. Empezaron creando pequeñas células y agrupándose en pequeños núcleos que con el tiempo se fueron multiplicando. Sus procedencias eran variopintas, ya que procedían de diferentes asociaciones a las que pertenecían; pero estas asociaciones no daban respuesta a sus necesidades. Se reunían en diferentes sitios; disponían. Eso sí, como foro, de la calle, de las plazas públicas, de las asociaciones de vecinos...”, (Pérez, 1994:57).

El trabajo que presentamos se articula en el contexto de un proyecto de investigación titulado Controversias tecnocientíficas y participación ciudadana en las políticas sociales de dependencia (2009-2011). Las informaciones se han recopilado a partir de Relatos (R) y de entrevistas (E). La mayoría de relatos son de personas en situación de dependencia y exponen su visión histórica de la evolución de las políticas sociales relacionadas con la dependencia. Las entrevistas combinan a personas con discapacidad con expertos en la planificación y desarrollo de políticas sociales sobre dependencia.

2.1. Autonomía y dependencia: paradojas terminológicas

No deja de ser paradójico que a una ley que técnicamente se le denomina *Ley para la promoción de la Autonomía* se la llame popularmente *Ley de Dependencia*. Esta es una de las grandes controversias de las políticas sociales de atención a la dependencia en la España del siglo XXI. No se trata, únicamente, de una cuestión de matiz terminológico sino de una cuestión transversal que en realidad presenta un profundo calado. Esta controversia encaja con la perspectiva que nos proponía Topliss hace 30 años: “la historia de las prestaciones para los miembros de la sociedad con discapacidad puede verse, en principio, como el desarrollo del reconocimiento de que ciertas necesidades de algunos grupos de personas con discapacidad son compatibles con la promoción o salvaguarda de intereses más abarcadores de la sociedad” (1979:9). Si nos preguntamos por dichos intereses daremos con las categorías ontológicas de “independencia” (o si se quiere de autonomía) y de “normalidad”. La construcción dicotómica de la sociedad, a través de categorías como capacidad/ discapacidad, dependiente/independiente, etc. permite salvaguardar la categoría “normal”. Esta filosofía, imperante en el trasfondo de muchas políticas sociales, ha promovido una determinada imagen de las personas dependientes como desvalidas, impedidas, sin capacidades de elegir ni de autodirigir sus vidas, de personas que eran definidas por la adjetivación que conllevaba la categoría de dependencia y no por sus aspectos personales.

Desde esta perspectiva, en la *Ley de promoción de la autonomía*, dichas miradas y formas de configurar la normalidad persisten y dan lugar a nuevas situaciones que configuran la nueva categoría: “sujetos de la dependencia”. Mientras por una parte se habla de promover la autonomía de los sujetos dependientes, por otra se promueve la valoración de dependencia. En España, a diferencia de otros países europeos, la categoría dependencia es nueva (Romañach, 2009). La cuestión económica sobrevuela la controversia: con la valoración de determinados grados de dependencia se adquieren determinadas categorías que a su vez conllevan (o podrían conllevar) ayudas económicas concretas. Para el CERMI la cuestión económica es más que relevante: “La expansión de los servicios de atención de la dependencia va a movilizar un importante flujo de recursos financieros en los próximos años, y será uno de los más importantes factores de creación de empleo en nuestro país. Según el enfoque de atención de la dependencia, variará la calidad del empleo creado. Si predomina el enfoque de ayuda doméstica, el empleo por crear será fundamentalmente precario; por el contrario, si predomina la atención más integral, existirá un componente mayor de trabajadores cualificados (personal sanitario, trabajadores sociales, etc.) (2004:172).

Pero quizá una de las cuestiones más relevantes que saca a la luz el concepto de dependencia es su carácter negativo para el imaginario social. Al respecto Romañach nos dice lo siguiente: “Las situaciones de dependencia creo que están muy minusvaloradas por la sociedad; en este sentido nadie reflexiona que todos hemos sido bebés y que como tales vivimos en una situación de dependencia en la que la solución natural es la familia; posteriormente podemos decir que existe un paréntesis y aún más tarde, en la vejez, volvemos a vivir situaciones de dependencia. En este sentido, la gente que está en el poder se sitúa en dicho paréntesis y se olvida que ha sido dependiente y se olvida también que volverá a serlo (...). El tratamiento des de las políticas sociales se hace como si aquellos que escriben las leyes fueran ajenos a las mismas; esto es sistemático des de el punto de vista político y des de el punto de vista ideológico. Es decir, parece que esto sea para los otros de manera que siempre se construyen las soluciones para dichos otros (...)” (E1).

Des de aquí cabe plantearse precisamente una resemantización del mismo concepto de *dependencia*. Es decir, desplegar caminos no tanto para evitar el mismo concepto sino para universalizarlo e inscribirlo en la misma definición del ser humano. El problema por lo tanto parece ser que es la utilización y aplicación restrictiva del concepto de dependencia a unos <otros> que nos son ajenos y justamente el problema es también la definición de políticas sociales des de esta exterioridad. La cuestión es si un concepto de dependencia inclusivo facilitaría la construcción de unas leyes en materia de asistencia a la dependencia más integrales que las existentes hasta el momento. Se trataría, en realidad, de armar una política social de la dependencia que luche contra lo que se propone Ríu: “cuando una persona nace diferente se transforma, por lo menos hasta ahora, en un objeto social de desprecio y discriminación y, por lo tanto, se ve condenada a la incomunicación” (Relato 1).

2.2. Mobilizarse por la autonomía

La participación de las personas dependientes –a lo largo del siglo XX- en las políticas sociales que les afectaban ha sido bastante insignificante, pero también es cierto que cada vez más está ocupando un papel central. Muestra de ello son algunas de las investigaciones realizadas que estudian el papel del conocimiento no experto en las definiciones científicas que atañen a diferentes colectivos de afectados (pacientes médicos, personas con discapacidad, enfermos mentales, etc. Entre otros, son significativos los trabajos de Dutoit (2008), Akrich, Méadel, Rabehariosa (2009), Akrich et al (2008) que ilustran perfectamente dicha perspectiva. En este último trabajo se plantea la idea que “patient organization today play a major role in the scientific, economic and political arenas. They have become quasi-obliged partners of researchers, industrialist and political authorities” (Akrich et al, 2008). Si la participación ha sido algo reivindicado y fundamental, que en algunos casos estaba recogido como derecho fundamental en la legislación (como sería el caso de la LISMI 1982) su papel decisorio se encuentra en España como una asignatura pendiente de aprobar.

Ese estado de colaboración casi obligado que muchos autores nos proponen, no siempre está presente en todas las geografías. Un ejemplo de ello es el papel insignificante que las personas con discapacidad han tenido en la elaboración del *Libro Blanco de la Dependencia* del Estado español. A través de las reivindicaciones de determinados colectivos se han conseguido algunos cambios en los enfoques de las políticas sociales sobre dependencia, pero todavía distamos enormemente. A nivel general, el Estado y las corporaciones profesionales han trabajado con el lema: *todo sobre nosotros pero sin nosotros* (E2).

Hasta finales del siglo XX las controversias apuntan a que la mayoría de políticas sociales sobre la dependencia se han caracterizado por construir modelos de atención paralelos a las ofertas de servicios existentes en la comunidad. Es cierto lo que proponen Chauvière y Winance (2009) cuando dicen que “The last 40 years have been eventful ones in the field of disability. Not only were disability policies considerably reviewed, gaining in legal formalisation, but the same period also saw the emergence of numerous actors disputing these policies and suggesting alternative models. In English-speaking countries, the *Disability Movement* took shape and gained strength, defending a so-called social approach to disability against what was henceforth to be considered as an individual and medical approach, essentially linked to reahabilitation practices which were felt to be stigmatising and even discriminatory”. Teniendo en cuenta ese mismo periodo que dichos autores nos proponen vamos a reconstruir y situar los 5 periodos en que podemos agrupar las diferentes concepciones de la dependencia y el rol de los expertos en las políticas sociales. Para ello proponemos el siguiente esquema regulador:

1900-1939 Proyectos productores de subjetividad	1940-1975 Resistencia y tejido social en el campo de la dependencia	1975-1981 La rebelión de los cojos	1982-2000 Legislar la dependencia	2001-2009 Vida independiente y diversidad funcional
<ul style="list-style-type: none"> - Las aportaciones de María Montessori y el trabajo con niños con discapacidad - Intentos de proteger y educar a las personas con discapacidad -Pedagogía terapéutica republicana -Centro la Sageta 	<ul style="list-style-type: none"> -Inicio de la dictadura franquista -Imposición de un modelo paternalista de la dependencia 	<ul style="list-style-type: none"> -Movilizaciones de asociaciones -Luchas políticas -Encierros 	<ul style="list-style-type: none"> -LISMI -Decepción de las expectativas depositadas en la legislación 	<ul style="list-style-type: none"> -Radicalización de los movimientos de personas con discapacidad -Nuevos encierros y marchas a favor de los derechos fundamentales de las personas con Diversidad Funcional

La categorización a través de cortes temporales de los 5 periodos responde a hechos significativos concretos que inician o finalizan cada periodo.

2.3. *Proyectos productores de subjetividad en el campo de la dependencia*

Tal y como nos plantea Sloterdijk, “lo que constituye la esencia de la subjetividad es el paso de la teoría a la práctica”. Este es el caso de los antecedentes de determinadas organizaciones alrededor de las personas con discapacidad que a través del siglo XX han tomado la palabra y han subjetivado sus reivindicaciones. Algunos proyectos de investigación sobre la producción de la categoría “persona dependiente” insisten en situar el cambio de mirada a partir de las políticas sociales producidas durante el franquismo (especialmente a partir de los años 40). Aceptar dicho planteamiento es negar algunas experiencias que básicamente buscaron la promoción de la subjetividad en las personas con discapacidad. Es en el primer tercio del siglo XX que podemos empezar a hablar de un intento sociopolítico para dejar atrás lo que Palacios denomina el modelo de la prescindencia (en sus versiones eugenésicas y de marginación) para pasar hacia un modelo psico-rehabilitador (2008).

Podemos situar, entre otras instituciones, el arranque de esta nueva mirada a la discapacidad en el año 1915 con la creación del Instituto Médico-pedagógico fundado con la llegada a Barcelona de José Córdoba Rodríguez. Córdoba estaba interesado en la Psicopatología del niño después de sus estudios en París. Este hecho marcó que el planteamiento de la institución y toda su metodología estuviera fundamentado en el modelo francés. Un año antes en el Grupo Benéfico de la Junta Provincial de Protección en la Infancia, el psicopedagogo Lluís M. Folch y Torres había fundado el Laboratorio de Experimentación Psicológica, el primero de España dedicado al estudio psicológico del niño. El año 1917 el Ayuntamiento de Barcelona crea, con el asesoramiento del Dr. Joan Alzina y Melis el *Instituto para niños Deficientes de Villa Joana*. Encina y Melis se había formado en Italia e importó ideas del método de Maria Montessori. Maria Montessori ya había estado el año antes impartiendo un curso de formación, los apuntes del cual ya se imprimieron y editar en catalán. Y el planteamiento de la pedagoga italiana se fundamenta en su trayectoria profesional, a caballo entre la pedagogía y la medicina. En 1928 se crea el Instituto Torremar en Vilassar de Dalt, donde son asistidos niños entre 4 y 16 con oligofrenia. Los niños que eran acogidos podían provenir de toda España. Ya a la década de los años treinta, las aportaciones que se harán hasta que estalle la Guerra Civil serán de las más fructuosas de la historia de la intervención con personas con discapacidad en Cataluña. El trabajo del Dr. Emili Mira es de los más relevantes, a pesar de su gran desconocimiento por parte de los profesionales actuales del campo de la discapacidad en Cataluña.

A través de estos viajes pudo recoger ideas que después puso en práctica en el centro que fundó en 1935 junto con Jeroni de Moragues y Alfred Strauss. Se trata de *La Sageta*, la primera clínica Psicológica para Niños y Jóvenes (*Child Guidance Clinic*, tal como afirman en algunos de los escritos a sus fundadores, dándole un marcado aire internacional).

2.4. *1940-1977: resistencia y tejido social en el campo de la dependencia*

Tal y como nos recuerda Josi Llorenç, será durante la Dictadura franquista que tendrá lugar un doble movimiento de resistencia (protagonizado por los grupos de personas con discapacidad) y de sometimiento (fruto de las políticas sociales de dependencia promovidas por el franquismo) (E.7.). Por un lado el régimen franquista anulará algunos de los proyectos promovidos en el periodo político anterior y desarrollará modelos de acción social sobre la dependencia excesivamente fundamentados en el paternalismo. En este sentido la situación de las personas con discapacidad sufre una regresión. En palabras de Martínez “*lentamente se descubren personas con dificultad de movilidad que vivían aisladas y que eran consideradas en la mayor parte de familias como objetos o, todavía peor, como una vergüenza que había que esconder*” (R.15). Con la imagen de las personas dependientes como sujetos pasivos receptores de asistencia empiezan a aparecer las prime-

ras asociaciones que a través del trabajo organizado luchan para cambiar de manera radical dicha imagen. Las primeras asociaciones (entendidas como organizaciones no comerciales creadas por un acto de decisión voluntario, y aptas, a diferentes niveles, para escoger lo que hacen y cómo lo hacen, independientemente de los gobiernos”, CEDAG) nacen bajo los auspicios de la Iglesia. Se trata, de grupos de Base como las asociaciones Auxilia, la Frater, Hospitalidad de Lourdes, etc. y sus principales objetivos son la promoción del desarrollo moral y espiritual de las personas dependientes. Inicialmente se crean en la provincia de Barcelona y poco a poco se desplazarán a otras zonas geográficas del Estado. Con el paso del tiempo también actuarán en relación a la formación, el trabajo, la salud, el ocio, etc.

Fierro va más allá y propone que “el planteamiento típico de la atención pública a los deficientes mentales a lo largo de la década de los 60 y aún en buena parte de los 70 consistió en la subvención de la iniciativa privada, en forma ya de subvenciones para la creación de centros, ya de becas para la escolarización de niños disminuido” (1984: 412). Es en este contexto que, al mantenerse los modelos que se fundamentaban en la idea de diagnóstico y ubicación en la categoría de “discapacitado”, algunas organizaciones toman la palabra y se sitúan de forma crítica ante la administración y la sociedad. En España, el movimiento se inicia alrededor de 1960, con la creación de las primeras asociaciones (Valencia, San Sebastián, Zaragoza, Barcelona). El movimiento se extiende por todo el estado español y en el año 1960 se crea la Federación Española pro Personas Subnormales –FEAPS- que por entonces agrupaba a 20 asociaciones. Este nacimiento forma parte de una determinada tradición del mundo asociativo. En los inicios de los años 70, había muchas personas jóvenes en situación de disminución a causa de la epidemia de poliomielitis que hubo entre 1958 y 1960. Dichos jóvenes se fueron organizando en torno a lo que más tarde sería la Coordinadora de personas con discapacidad física.

De esta época data el encierro en el SEREM (Servicio Español de Rehabilitación del Minusválido) que durará más de dos meses. En dicho encierro la organización existente por parte de los colectivos de personas con discapacidad era ejemplar; cada tarde se organizaba una asamblea de los participantes para exponer y debatir el estado de las negociaciones y las posibles acciones a llevar a cabo, además de la evaluación de lo realizado hasta el momento.

Las reivindicaciones de esta primera etapa asociativa se centran en:

- a- aglutinar a las familias
- b- crear y mantener los servicios para sus hijos dependientes
- c- apoyar a las familias
- d- proponer formaciones sobre temáticas relacionadas con la dependencia
- e- ofrecer asesoramiento jurídico
- f- reivindicar algunos derechos fundamentales

Al cabo de muy poco tiempos el papel de dichas organizaciones entra en crisis. Para Grifol y Galino los motivos deben buscarse en:

- 1- una vez conseguida una plaza para sus hijos, los padres dejan de “militar” en las organizaciones
- 2- empezó a emerger la opinión que las soluciones a los problemas de la dependencia debían venir de las administraciones
- 3- las asociaciones estaban dominadas por una élite burguesa (1994).

Con todo ello se deduce que la mayoría de políticas relacionadas con la dependencia a lo largo del siglo XX se han caracterizado por construir modelos de atención paralelos a la oferta de la comunidad. Justamente, y

de forma casi transversal, una de las reivindicaciones de los colectivos (no de sus representantes) de personas con discapacidad ha sido el de reclamar espacios “inseridos” en la comunidad para romper con la lógica clásica de producción de servicios que “excluyen para posteriormente volver a incluir” (Planella, 2006).

2.5. 1978-1981: Insurgencia y discapacidad

No es exagerado calificar el breve periodo de tiempo que va desde 1978 hasta 1981 de “insurgencia de la discapacidad”. En una investigación que revisaba las formas de constitución de la subjetividad de las personas con discapacidad, Planella plantea esta misma perspectiva de acción frente a las formas hegemónicas de constitución de la verdad, del saber y de la “normalización de los cuerpos diferentes” (2006). En la misma línea se pronuncia el Colectivo Zotikos al hablar de las formas posibles de *Alterar la Discapacidad* (2010). Alteración, insurgencia y disidencia, requieren de grandes dosis de creatividad. María J. Vázquez nos dice que “descubro que las personas disminuidas que durante la década de los sesenta, tuvimos algún protagonismo y responsabilidad en los grupos de base, vivimos los años más creativos e intensos, tanto a nivel personal como a nivel colectivo. Este aspecto contribuyó a que como colectivo disfrutáramos de la mejor etapa en cuanto a participación y presencia activa en la sociedad” (R. 14). Se trataría, pues del gran período de la participación, de la presencia real y activos de los diferentes actores sociales de la dependencia. Para Eugeni Pérez el periodo que presentamos será conocido como la “rebelión de los cojos” y que tuvo un punto álgido cuando en junio de 1976 tuvo lugar “una gran manifestación en la Plaza Sant Jaume: los manifestantes interrumpieron el tráfico en la calle Ferrán y en las Ramblas, donde centenares de personas se fueron agregando a la manifestación que los alentaban coreando con ellos los eslóganes que se gritaban: ¡Queremos trabajo, transportes adaptados, calles y edificios accesibles, integración escolar! (R.12). El paso hacia una cierta radicalización del movimiento asociativo responde a la necesidad “vital” de actuar frente al reiterado incumplimiento del Gobierno español de la poca legislación vigente hasta el momento. A ello se añadía la poca voluntad de los políticos de superar la “política paternalista y de beneficencia” en la cual ser una persona con discapacidad no equivale a ser ciudadano. Se trataba, al decir de Trias Fargas “de buscar soluciones para unos ciudadanos como los demás. Los minusválidos no piden compasión, piden justicia”. Igualmente afirmaba que “no hace falta estudiar los problemas de las personas con discapacidad –ya los conocemos- hace falta legislar, hacer una ley”. La idea inicial, y a su vez muy complicada, era hacer participar a todo el mundo en la creación de la ley y aprobarla por unanimidad. Su perspectiva no era fácil ya que los grupos de Base se posicionaron en contra porque no podía aceptar una ley que lo que hacía era ubicarlos en una “vía especial”. Las leyes generales no eran suficientes para “ellos” y se veían postergados a una vía especial, a una ley propia: la LISMI.

Es importante no olvidar que, legalmente hablando, hasta la llegada de la LISMI (1982) la persona dependiente no era objeto de derecho sino objeto de caridad, de beneficencia, protección, compasión y lástima. Con la finalidad de tranquilizar a las sociedades se van creando diferentes instituciones especializadas que buscan, a través de la acción de excluir para incluir, dar un giro en sus prácticas. En este clima de reivindicaciones APPS elabora en el año 1976 un documento que enviará al Rey de España y en el cual se planteaban, entre otras cuestiones, las siguientes: “El deficiente mental, como persona y ciudadano, tiene los mismos derechos fundamentales que los demás ciudadanos del país, que se resumen en una vida digna y a disponer de los medios necesarios para poder conseguir en desarrollo de su personalidad y llegar a ser, en lo posible, un miembro útil e independiente de la colectividad (...) Ante todo ello, nos vemos obligados a manifestar que estamos cansados de esperar, de palabras, de normas ineficaces, de estudios que no aportan nada nuevo, en fin de recibir muchas promesas y muy pocas realidades. No deseamos piedad ni pedimos caridad. Pedimos igualdad de oportunidades, queremos justicia” (APPS, 1976). El documento, redactado con un tono más que crítico, viene acompañado de un conjunto importante de movilizaciones bajo el lema: “El problema es de todos: basta discriminación”. Manifestaciones en el centro de Barcelona, encadenamientos, cadenas humanas, ocupación de edificios oficiales son solo algunas de las muchas acciones que se llevaron a cabo para

hacer oír la voz a de las personas dependientes o de sus representantes. En una de las octavillas repartidas a la población en las manifestaciones de ese periodo se podía leer: “Exigimos derecho, no caridad pública”. Dicha idea se tradujo en lo que la activista Carme Rius plantea:

- La libertad y el respeto
- Poder decir no a la dependencia
- Poder decir no a la humillación personal y gritar fuerte que todos somos dignos de ser quienes somos y como somos
- El respeto a todos los derechos humanos de todas las personas del mundo
- El derecho a no salir de casa y no estar encarcelado entre cuatro paredes por no poder bajar las escaleras o porque no se pasa por las puertas
- El derecho a hacer las necesidades en el WC y no en cualquier sitio porque no se puede entrar
- El derecho a ir por la calle sin la necesidad de hacer una expedición alpinista
- El derecho de ir a ver a los amigos en casas en las que se pueda entrar
- El derecho a poder entrar en las tiendas a comprar
- El derecho a ir en transporte público
- El derecho a tener la oportunidad de ser amigo de otras personas
- El derecho a trabajar y ser útil a la sociedad, y disfrutar por ello de un sueldo
- El derecho a ocupar el tiempo libre
- El derecho a amar y ser amado
- El derecho al reconocimiento personal
- El derecho a promocionarse dentro del trabajo
- El derecho a tener una relaciones sexuales plenas
- El derecho a tener hijos y que estos sean considerados normales
- El derecho a ser reconocido como un hijos con orgullo ejemplar
- El derecho a nacer
- El derecho a pertenecer a organizaciones políticas y tener cargos importantes de reponsabilidad
- El derecho a ser considerado como una persona atractiva y bonita
- El derecho a tener una atención sanitaria adecuada, sin torturas ni pruebas inútiles (R.1.).

Se trata de un periodo de reivindicación de derechos fundamentales, la mayoría de ellos todavía radicalmente alejados de la mayoría de personas dependientes.

2.6. 1982-2000 Legislar la dependencia

1982 empieza con un cambio radical: se aprueba la LISMI (*Ley de Integración Social de los Minusválidos*). La terminología al uso seguía siendo discriminatoria (se trataba de hecho de una ley para los menos válidos, para los pocos válidos, para los inválidos, los que no valían igual que el resto de la sociedad). A pesar de muchas de las aportaciones que la ley hacía (y que para muchos colectivos de personas con discapacidad

nunca han llegado ni a desarrollarse ni a aplicarse) los movimientos sociales siguieron mostrando su desacuerdo con las políticas sociales. Para GRADISCA (Grupo de Asociados Disminuidos de Catalunya) “cuando en 1982 los grupos de personas afectadas de disminución se opusieron a la LISMI fue la expresión de un claro sentimiento reivindicativo de justicia e integración, ya que en sí misma, cualquier ley específica para un colectivo de personas es marginadora y lo que era necesario era recoger en las diferentes legislaciones existentes todas las temáticas que planteaba y quería resolver la LISMI” (Vilà y Corominas, 1993:36). Si bien es cierto que a pesar de esta cuestión tan controvertida hasta dicho momento la persona dependiente no era “sujeto de derecho” sino “Sujeto de Caridad”, ya que la legislación que regía las prácticas era una modificación de la *Ley de Beneficiencia de 1849* completada con los *Fondos Nacionales de Servicios Sociales* de 1960. El problema añadido era que desde las diferentes organizaciones se tenía la sensación que las políticas sociales y el rol de los expertos estaba dirigido a legislar pero no a informar y educar a la población. Temas como la ética, la solidaridad, la pedagogía, las diferentes obligaciones de la sociedad frente a las personas dependientes debían ser asumidas por la administración pero esta se mantenía totalmente alejada de dichas prácticas. Un ejemplo de dicho malestar, y de forma más concreta de la decepción del rol de las asociaciones lo ofrece APPS: “Después del tiempo transcurrido nos hemos dado cuenta que nuestra participación se ha producido, en muchos casos, sin poder incidir realmente en los procesos de seguimiento, de estudio, etc. de la normativa que afecta el desarrollo de la persona con discapacidad (Vilà y Corominas, 1993:41-42).

En 1991 se aprueba (como parte del despliegue anunciado de la LISMI) la Ley 20/1991 de promoción de la accesibilidad y de supresión de barreras arquitectónicas (DOGC 4112/91) por parte de la Generalitat de Catalunya. Igual que en otros aspectos de la vida cotidiana de las personas en situación de dependencia, lo que el legislador organiza dista mucho de llevarse a cabo. Una prueba fehaciente de ello es el reciente trabajo participativo, a través del proyecto Zexe.net, para mapear las geografías de la Barcelona inaccesible.

El discurso final de dichas organizaciones tenía muy claro que si el objetivo perseguido era que las asociaciones, entendidas como grupos de presión y de cambio social, no podían “integrarse” ni ser absorbidas por las administraciones. En definitiva, se trata de un periodo en el cual no se consigue aplacar los ánimos y males de muchas de las organizaciones de personas dependientes, y la mayor parte de sus reivindicaciones siguen estando vigentes después de la aprobación y despliegue de la LISMI. Seguramente, buena parte de los procesos críticos en relación a la producción social de la LISMI se recogen en el relato de Vázquez: “Estoy plenamente convencida de que si cuando se discutía la LISMI los políticos hubieran escuchado más a los grupos y asociaciones que en aquel momento defendíamos la normalización de la vida de personas con disminución, hubiéramos con seguido hacer una ley más realista y más normalizadora, y seguramente, con un coste económico más asequible para nuestro país” (R. 14).

2.7. 2001-2009 Vida independiente y diversidad funcional

Sin ninguna duda el siglo XXI trajo para las personas dependientes del Estado español aires nuevos, por lo menos en las concepciones teóricas que constituían la esencia misma de la dependencia, la discapacidad, etc. Desde nuestra perspectiva, los momentos decisivos en el giro sobre la concepción de la dependencia, tienen lugar cuando los sujetos (hasta el momento diagnosticados y ubicados en la categoría de *discapacitados*) toman la palabra y se posicionan críticamente frente a la sociedad. Dichas posiciones toman un aire mucho más radicalizado que el que podrían tener las organizaciones que “hablan por ellos”. A pesar de que en 2009 queda mucho camino por recorrer, algunos hitos han conseguido dar un giro radical. De hecho podemos afirmar que hasta que no ha habido una radicalización de los discursos sobre la dependencia y la discapacidad no se han dado verdaderos avances. El nacimiento del *Forum de Vida Independiente* es uno de estos hitos que realmente ha marcado un antes y un después. Parte de los antecedentes existentes en diferentes puntos geográficos, pero en especial de la experiencia de los EEUU. Allí, “a finales de los años 60 y principios de los 70, empezamos a crear organizaciones que evolucionaron y empezaron a tener influencia política en los ámbitos locales, estatales y nacionales. Estos grupos pronto se convirtieron en organizaciones

que se centraron en fortalecer a las personas con discapacidad para que hablaran alto y lo hicieran de modo organizado. Trabajamos para que se aprobaran numerosas leyes que empezaban a ayudar a cambiar la base de nuestras comunidades. Nos estábamos haciendo menos invisibles (...) En 1970 me negaron la licencia de profesora porque usaba silla de ruedas y no podría andar. Mis amigos y yo fundamos una organización llamada *Disabled in Action* (...) En 1973, me mudé de Brooklyn (Nueva York), a Berkeley (California), para trabajar en el primer Centro de Vida Independiente” (Heumann, 2003: 21).

El FVI nace a mediados de 2001 como comunidad virtual de personas del habla hispana. Está compuesto por personas con todo tipo de diversidad funcional y su objetivo fundamental es la lucha, a través de la reflexión y la acción, contra todo lo que represente situaciones de discriminación por razón de la “diversidad funcional”. Pocos años más tarde de la creación del FVI, dos miembros activos del mismo desarrollan, a nivel teórico y práctico, el concepto de “*Diversidad Funcional*”. Para Lobato y Romañach “las mujeres y los hombres con diversidad funcional somos diferentes, desde el punto de vista biofísico, de la mayor parte de la población. Al tener características diferentes, y dadas las condiciones de entorno generadas por la sociedad, nos vemos obligados a realizar las mismas tareas o funciones de una manera diferentes, algunas veces a través de terceras personas (...) Por eso el término diversidad funcional se ajusta a una realidad en la que una persona funciona de manera diferentes no diversa de la mayoría de la sociedad” (2005).

Dichos movimientos surgen paralelos a cambios tecnocientíficos (la revisión de la International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps –ICIDH- y la publicación de la International Classification of Functioning, Disability and Health –ICF-) y a la implementación de diferentes políticas sociales (Ley para la promoción de la Autonomía). A pesar de ello las acciones reivindicativas de los diferentes colectivos siguen su curso y prueba de ello han sido las diferentes ocupaciones y actos protagonizadas por miembros del FVI a lo largo de estos años. Ejemplos de dichos movilizaciones los encontramos en la Red de marchas para la visibilidad iniciada el 2007 y actualmente vigente; el encierro en el IMSERSO el 12 de septiembre de 2006 con el objetivo de ser recibidos por el presidente del gobierno para explicar de primera mano sus peticiones ante la inminente aprobación de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, en la que después de conseguir una reunión de trabajo con Jesús Caldera –ministro de trabajo-, se pactaron una serie de compromisos que posteriormente se incumplieron en su totalidad.

Comparecencias en parlamentos autonómicos; promoción de acciones reivindicativas en la vía pública; participación en jornadas, conferencias y debates; y el impulso de diversos proyectos piloto de asistencia personal autogestionada. Entre los actos protagonizados en la vía pública, el 22 de junio del 2008, se lleva a cabo una performance con potente contenido crítico dirigido a la reciente Ley de Autonomía Personal. Dicho acto se inscribió en el contexto de celebración del primer aniversario de la citada Ley de Autonomía Personal con carácter lúdico y reivindicativo. El acto consistió en una performance que simbolizaba el encierro que miles de personas con necesidades de asistencia sufren en instituciones residenciales o en la institución familiar. La invitación a dicha performance rezaba de la siguiente manera: “Queremos denunciar que esta vulneración de los Derechos Humanos y civiles se debe a la inacción, ineficacia y anquilosamiento de la política social de nuestro país. Es imprescindible que las nuevas leyes (Ley de Servicios Sociales de Cataluña, Ley de Autonomía Personal estatal) se desarrollen desde una perspectiva de Derechos Humanos y plena ciudadanía, eliminando definitivamente esa mirada que nos percibe como seres que aspiran únicamente a la mera supervivencia. Nos place invitaros a participar en nuestro acto en defensa de nuestros derechos, derechos de todos” (20 de junio de 2008).

Después de todo, uno de sus gritos vigentes sigue siendo: *Que se escuche nuestra voz en todos los debates sobre temas que inciden sobre nuestras vidas y en no tener una vida cotidiana, profesional y familiar controlada para poder actuar de modo independiente de otras personas*. Mientras tanto la administración sigue sin escuchar ni dejar participar, de forma verdadera, a las asociaciones. Seguimos sin poder decir que las personas dependientes son reconocidas como actores, en el pleno sentido de la palabra, de las políticas sociales de la dependencia. El Movimiento de Vida Independiente ha sido especialmente crítico con la institucionaliza-

ción de las personas con diversidad funcional. Des de aquí se ha planteado un claro rechazo al planteamiento y despliegue de la ya citada Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Algunos de sus puntos más criticados son los siguientes (E. 7):

- La limitación de la asignación de la prestación de asistencia personal al grado 3 de dependencia
- La restricción en Cataluña de asignación de asistentes personales sólo en casos de discapacidad física.
- La restricción del servicio de asistencia personal sólo en casos de necesidad de trabajo o estudio.
- La insuficiencia de las cantidades asignadas (máximo 1300 €) y sin vincularlas a las horas de asistencia personal necesarias para vivir. Se constata la tendencia institucionalizadora de las políticas sociales y la falta de apoyo a la autonomía personal.
- El baremo de puntuación utilizado se basa en un sistema excesivamente fragmentado. No mide realmente el nivel de dependencia.
- La aplicación del copago es discriminatoria y no garantiza la igualdad de oportunidades.
- La diferencia que existe entre el coste de una plaza de residencia -3100€- y el presupuesto dedicado a los asistentes personales -1.300€- por persona valorada como susceptible de recibir el servicio.
- El corporativismo que existe en materia de residencias. Es decir, los intereses que determinados sectores tienen en continuar gestionando residencias.
- El intento de delimitar las funciones de los asistentes personales. Teniendo en cuenta la delimitación de horas y de funciones no se está creando una herramienta para la independencia sino para el fomento de la dependencia.
- La falta de libertad para seleccionar de manera autónoma la asistencia personal.

Desde el propio Movimiento de Vida Independiente se presentan estudios y alternativas a los modelos imperantes. La apuesta del MVI es hacia la promoción de los derechos de la persona (agente activo de su vida) frente a modelos paternalistas que entienden al sujeto como receptor pasivo de servicios. Las ideas de idealización, control del entorno y las variables que afectan a la vida, capacidad de elección, libertad para organizar su propia vida e igualdad de oportunidades, son algunos de los puntos clave de su filosofía, y que de una u otra forma irán apareciendo a lo largo de la presente asignatura.

2.8. Temas controvertidos en estos recorridos

Los últimos 50 años el colectivo de personas con diversidad ha seguido un recorrido de luchas, de acciones para tomar la palabra y ocupar determinados espacios y contextos vetados a ellos y reservados a expertos y profesionales. Ese camino no ha sido fácil y todavía no puede concebirse como un recorrido y unos logros consolidados. Con los gobiernos neoliberales y los recortes brutales del momento actual, cualquier logro, cualquier recorrido emancipatorio puede ser frustrado y anulado. Ahora, como en los inicios de la lucha durante los años setenta, debemos mantenernos atentos y despiertos, desconfiados pero radicalmente esperanzados. Tal vez debamos recuperar el *¡No pasarán!*, el *¡Prefiero morir de pie que vivir siempre arrodillado!* O el *¡Podéis secuestrar el dinero pero no nuestras ideas!*. Creemos que todo ello nos lleva, necesariamente, a una vida de compromiso, de estar ahí, presentes (y no ausentes) en el ágora -espacio de lucha, reclamaciones y vida-. La vida está ahí, por suerte ya extitucionalizada y no nos podemos permitir el lujo que las "instituciones" (en el mal sentido de la palabra) emerjan y crezcan con fuerza de nuevo (seguramente una fuerza voraz y desmesurada). La militancia a favor de romper los estigmas, la objetualidad (tratar a las personas como objetos y no como personas), las categorías, las clasificaciones, los temibles y terribles diagnósticos, requiere de un esfuerzo. Es por ello que no podemos concebir a los profesionales del campo social únicamente como

trabajadores de la “asistencia” sino que debemos pensarnos desde la perspectiva política. La educación social, el trabajo social, o son políticos o no son. Y es por ello que no nos podemos quedar con los brazos cruzados, ni imaginarnos como enemigos de lo sujetos que acompañamos. Hemos, todos revueltos, cruzado la maldita frontera que alguien (para dejar su consciencia tranquila) imaginó y dibujó en el mapa de la vida. Ya no existen (o no deberían existir) mundos paralelos. Ya no existen (o no deberían existir) esos otros y nosotros.

Dicen Palacios y Romañach que “La sociedad sigue sin tener respuestas efectivas para la aceptación de la diferencia de los miembros que forman este colectivo, a pesar de que paulatinamente se va dando cuenta de que esta diferencia es inherente a la propia existencia del ser humano y de que, con el envejecimiento de sus ciudadanos, debe afrontar de manera masiva la realidad de la diversidad funcional. A las mujeres y hombres con cuerpos u órganos que funcionan de manera diferente a la habitual se les sigue clasificando como héroes o parias sin acabar de aceptarlas plenamente como individuos diferentes a la mayoría estadística de la sociedad, a la par que ciudadanos de pleno derecho” (2006: 29)¹. Desde los diferentes colectivos de personas con diversidad funcional se han llevado a cabo esfuerzos descomunales para hacerse presentes, para hacer escuchar sus voces. Dichos esfuerzos pueden ordenarse en las categorías siguientes:

- 1) Reivindicación de derechos traducidos en: escuelas, talleres y residencias.
- 2) Reivindicaciones de carácter ontológico relacionadas con sus formas de ser definidos y/o categorizados.
- 3) Reivindicaciones de carácter terminológico i sobre las formas de ser denominados.
- 4) Reivindicaciones de carácter topológico: sobre las formas de ser ubicados o reubicados en diferentes instituciones.
- 5) Reivindicaciones de carácter psicomédico: sobre las formas de “ser intervenido”.
- 6) Reivindicaciones de carácter económico.

Pero somos conscientes que el camino es largo, un recorrido tal vez sin fin, porqué nuestra permanencia nos pide estar involucrados de forma constante y conscientes, activos donde aparecen las fracturas sociales (o intuimos que pueden aparecer). Tal vez nos sirvan las lúcidas palabras de Hessel: “¡Cuidado con el futuro y vive el futuro! No subestimemos los peligros, y sepamos al mismo tiempo que todo peligro puede ser afrontado y superado. No obstante, desconfío del puro *vive el futuro*, vamos allá, adelante, forzosamente la cosa irá muy bien”.

Bibliografía

- AKRICH, M.; NUNES, J.; PATERSON, F.; RABEHARISOA, V. (Ed.) (2008) *The dynamics of patient organizations in Europe*. Paris: Presses de l'École des mines.
- AKRICH, M.; MÉADEL, C.; RABEHARISOA, V. (2009) *Se mobiliser pour la santé. Des associations de patients témoignent*. Paris: Presses de l'École des mines.

¹ PALACIOS, A. y ROMAÑACH, J. (2006) *El modelo de la diversidad: la bioética y los derechos humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. Santiago de Compostela: Diversitas, p. 29.

- CAMPRUBÍ, M. (2009) Entrevista, *Sobreruelas*, 71, 14-17.
- CENTENO, A. (2010) El cos com a identitat i lluita política, *Quaderns d'Il·lacrua*, 17, 1-3.
- CERMI (2004) *La protección de las situaciones de dependencia en España*. Madrid: CERMI.
- CHAUVIÈRE, M.; WINANCE, M. (2009) "Disability policies in Europe". *European Journal of Disability Research*, 3, 1-7.
- DUTOIT, M. (2008) *Advocacy en France. Un mode de participation active des usagers en santé mentale*. Rennes: Presses de l'EHESP.
- FIERRO, R. (1984) España: Historia reciente. In SCHEERENBERGER, R.C. *Historia del retraso mental*. San Sebastián: SIIS.
- HANN, H. (1993) The potential impact of disability studies on political science (as well as vice-versa, *Policy Studies Journal*, 21 (4), 740-751.
- LOBATO, M. y ROMANACH, J. (2005) *Diversidad funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano*. Madrid: FVI.
- LONGMORE, P. y UMANSKY, L. (Eds.) (2001) *The New Disability History. American Perspectives*. Nueva York: NY University Press.
- MARKS, D. (1999) *Disability: Controversial Debates and Psychosocial Perspectives*. Londres: Routledge.
- OLIVER, M. (1990) *The Politics of Disablement*. Basingstoke, Mcmillan.
- 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: Cinca.
- PÉREZ, E. (1997) *Retazos de mi memoria*. Barcelona: Institut Municipal de Persones amb Disminució.
- PLANELLA, J. (2006) *Subjetividad, disidencia y discapacidad*. Madrid: Fundación ONCE.
- SMITH, B; SPARKES, A.C. (2008) Narrative and its potencial contribution to disability studies, *Disability and Society*, 23 (1), 17-28.
- TOPLISS, E. (1979) *Provision for the Disabled*. Oxford: Blackwell & Robertson.
- THOMAS, C. (2007) *Sociologies of Disability and Illness: Contested Ideas in Disability Studies and Medical Sociology*. Basingstoke: Palgrave Macmillan.
- TREMAIN, S. (ed.) (2005) *Foucault and the Government of Disability*. Ann Arbor, MI: University of Michigan Press.
- VILÀ, T. (Edit.) (1994) *Crónica de una lucha por la igualdad*. Barcelona: Fundació Guttman.