

# **Deconstruyendo la dependencia: propuestas para una vida independiente**

Prólogo de Roser Ros Riu

Asun Pie Balaguer (coordinadora)

Javier Romañach Cabrero

Francisco Guzmán Castillo

Carme Riu Pascual

Antonio Centeno Ortiz

Nuria Gómez Jiménez

Soledad Arnau Ripollés

Diseño de la colección: Editorial UOC  
Primera edición en lengua castellana: junio de 2012

© Asun Pie Balaguer, Javier Romañach Cabrero, Francisco Guzmán Castillo, Carme Riu Pascual, Antonio Centeno Ortiz, Nuria Gómez Jiménez, Soledad Arnau Ripollés del texto.

© Editorial UOC, de esta edición  
Rambla del Poblenou 156, 08018 Barcelona  
[www.editorialuoc.com](http://www.editorialuoc.com)

Imagen de cubierta: Istockphoto  
Realización editorial: El Ciervo 96, S.A.  
Impresión:

ISBN: 978-84-9788  
Dipósito legal B.

Ninguna parte de esta publicación, incluyendo el diseño general y el de la cubierta, puede ser copiada, reproducida, almacenada o transmitida de ningún modo ni a través de ningún medio, ya sea electrónico, químico, mecánico, óptico, de grabación, de fotocopia o por otros métodos sin la previa autorización por escrito de los titulares del *copyright*.

**Asun Pie Balaguer (coordinadora)**

Doctora en Pedagogía por la Universidad de Barcelona y Educadora Social. Ha sido profesora de la Universidad Ramon Llull hasta 2010. Actualmente es profesora en los Estudios de Psicología y Ciencias de la Educación de la Universitat Oberta de Catalunya. Es profesora asociada en la Facultad de Pedagogía de la Universidad de Barcelona. Sus líneas de investigación principales se centran en la participación ciudadana en materia de políticas de dependencia, la construcción social de la discapacidad y sus nuevas formas de inclusión social. Algunas publicaciones destacadas son *Pedagoqueer: resistencias y subversiones educativas* (2011); *Discapacitat, vulnerabilitat i dependència: la corporeització de la pedagogia* (2011), *Educació social i Teoria queer: de l'alteritat o les dissidències pedagògiques* (2009); *De la teoria queer i les altres maneres de pensar l'educació* (2009). Milita por los derechos de las personas con diversidad funcional en colaboración con el Foro de Vida Independiente. Colabora con el grupo de investigación ATIC (UOC) y es miembro del grupo de investigación LES (Laboratorio de Educación Social) de la UOC.

**Javier Romañach Cabrero**

Licenciado en Informática por la Facultad de Informática de Madrid (U.P.M.). Experiencia en el campo de la ingeniería del software, en sectores de espacio y comunicaciones, con especial énfasis en interfaz hombre-máquina. Trabajo desarrollado en el CERN (Suiza), Grupo de Mecánica del Vuelo, Agencia Espacial Europea (ESA) y Telefónica I+D. Tras un accidente de tráfico en el año 1991, con consecuencia de tetraplejía, reorienta su carrera hacia el estudio de la Tecnología y la Diversidad Funcional (discapacidad) y, posteriormente, a los derechos humanos, la vida independiente, la ética y la bioética. Activista en la lucha por los derechos de las personas con diversidad funcional bajo la perspectiva del modelo de la diversidad. Experto en derechos humanos, bioética y diversidad funcional, desde la diversidad funcional. Autor de varios artículos y presentaciones en este ámbito. Miembro del Foro de Vida Independiente y Divertad, en el que se está especializando en ética aplicada, bioética y derechos humanos y su relación con la diversidad funcional. Ha comparecido dos veces en el Parlamento Estatal y en varios parlamentos autonómicos con referencia a leyes relacionadas con la diversidad funcional. Apariciones en varios medios de comunicación en defensa de los derechos de las personas con diversidad funcional (Canal Sur, TVE, *Heraldo de Aragón*, *ABC*, *El Mundo*, etc.).

### **Francisco Guzmán Castillo**

Es candidato a doctor por el Departamento de Filosofía, Lenguaje y Literatura de la Universidad Carlos III de Madrid. Becario contratado JAE-Predoc en el Instituto de Filosofía (Departamento de Ciencia, Tecnología y Sociedad) del CSIC. Obtuvo la licenciatura en Ciencias Físicas (Universidad Complutense de Madrid, 2003); y en Humanidades (Universidad Carlos III, 2006); máster oficial en Humanidades y diploma de Estudios Avanzados (Universidad Carlos III, 2008) obtenido con la tesina titulada «Agencia y funcionalidad. Sobre mundos prácticos para personas/cuerpos diversos». Sus intereses investigadores se centran en: estudios sobre ciencia, tecnología y sociedad; movimiento de vida independiente; derechos civiles de las personas con discapacidad; el concepto de discapacidad en el enfoque de Amartya Sen; análisis filosófico de las ideas de agencia y funcionalidad bajo una consideración de la persona basada en la diversidad. Algunas publicaciones destacadas: «Cuerpos, capacidades, exigencias funcionales... y otros lechos de Procasto», *Política y Sociedad*, 47(1), 2010; «Fundamentos éticos para la promoción de la autonomía: hacia una ética de la interdependencia», *Alternativas. Cuadernos de Trabajo Social*, 17, 2010; «Diversidad funcional. Análisis en torno a la propuesta de un cambio terminológico para la discapacidad», María G. Navarro, Antolín Sánchez Cuervo y Betty Estévez (eds.), *Seminario Internacional de Jóvenes Investigadores. Claves actuales de pensamiento*, Plaza y Valdés, México, 2010; «Hermenéutica de la persona. Modos de reconocimiento a través de la agencia», *Revista Latinoamericana de Estudios sobre Cuerpos, Emociones y Sociedad*, ISSN: 1852.8759, n.º 3, 2010.

### **Carme Riu i Pascual**

Licenciada en psicología por la Universidad Autónoma de Barcelona, en 1977. Licenciada en pedagogía por la misma universidad en 1981. Diplomada en estudios superiores especializados en psicología social crítica por la Universidad Autónoma de Barcelona, en 1999. Profesora del Instituto de Educación Secundaria Joan Salvat Papasseit de Barcelona. Presidenta de la *Asociación Dones No Estàndard*. Miembro del Consejo de Europa en Mujer y Discapacidad. Representante del Consejo Nacional de Mujeres de Cataluña en las Naciones Unidas en 2000, 2005, 2006 y 2010. Autora, entre otros, de los siguientes libros: «La Asociación Mujeres No Estándar», en *Mujer y discapacidad: buenas prácticas*, Madrid, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (Documentos, Serie de Experiencias Innovadoras, 2), 2000; *Indicadores de exclusión social de mujeres con discapacidad*, Barcelona, Asociación Mujeres No Estándar en colaboración con el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales y la Universidad Autónoma de Barcelona (observatorio de la discapacidad, serie catálogos y guías, 5), 2002; *La construcción social de la discapacidad manifiesta en la mujer*, Barcelona, Asociación Mujeres No Estándar en colaboración con el Ayuntamiento de Barcelona y el Instituto Catalán de la Mujer, 2003; «La discriminación en con-

tra de las mujeres con discapacidad», segunda conferencia de ministros responsables de las políticas de integración de las personas con discapacidad, Barcelona, Asociación Mujeres No Estándar con el Instituto Catalán de la Mujer y el Consejo de Europa, 2003; *Módulo específico de formación en género y discapacidad*, Oviedo, Fundación FASAD en colaboración con el proyecto Equal Promociona, Gobierno del Principado de Asturias, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales y el Fondo Social Europeo, 2004; *Propuestas de acción: la contextualidad del género y la discapacidad*, Barcelona, Asociación Mujeres No Estándar con el apoyo del Ayuntamiento de Barcelona, Concejalía de Derechos Civiles y el Instituto Catalán de la Mujer, 2005.

### **Antonio Centeno Ortiz**

Es licenciado en Matemáticas por la Universidad de Barcelona, ejerció como profesor de Matemáticas de Educación Secundaria desde 1998 hasta 2010. Es miembro del Foro de Vida Independiente y Divertad (FVID) desde 2004, donde ha colaborado en la elaboración de varios documentos sobre la Ley de Autonomía Personal y sobre la Ley de Servicios Sociales de Cataluña. En relación con esta última, compareció ante la Comisión de Política Social del Parlamento de Cataluña en dos ocasiones, en los años 2005 y 2006, y ante la *Comisión de estudio de la situación de las personas con discapacidad* en 2010. También compareció en la Comisión de Igualdad del Congreso de los Diputados en 2011 para tratar sobre el proyecto de Ley de Igualdad de Trato y No Discriminación. Miembro del Consejo Asesor de SOLCOM y uno de los nueve activistas del FVID que diseñaron, negociaron y pusieron en marcha en noviembre de 2006 la Oficina de Vida Independiente (OVI) de Barcelona y el proyecto piloto de asistencia personal autogestionada «Hacia la vida independiente».

### **Núria Gómez Jiménez**

Diplomada en Trabajo Social y licenciada en Sociología por la Universidad de Barcelona. Activista del Movimiento de Vida Independiente. Cofundadora de la Oficina de Vida Independiente de Barcelona y del proyecto piloto de asistencia personal autogestionado «*Cap a la Vida Independent*», del que fue coordinadora de 2007 a 2011. Miembro de SOLCOM, organización por la defensa jurídica ante la vulneración de derechos de las personas con diversidad funcional. Participa en seminarios, jornadas y todo tipo de actos que promueven una visión de la diversidad funcional como una cuestión de derechos humanos. Tiene diversidad funcional y necesidad de asistencia desde hace dieciséis años, diez de los cuales los ha pasado en diferentes centros residenciales. Debido a ello, tiene un conocimiento experto en procesos de institucionalización.

### **Soledad Arnau Ripollés**

Experta en «Filosofía para la paz», «Filosofía feminista», «Filosofía de vida independiente» y «Bioética y diversidad funcional». Investigadora del Dpto. de Filosofía y Filosofía Moral y Política (UNED). Presidenta del Instituto de Paz, Derechos Humanos y Vida Independiente (IPADEVI). Experta en Ética, del Observatorio Mundial de Ética (GEObs), de la División de la Ética de la Ciencia y la Tecnología, del Sector de Ciencias Sociales y Humanas (UNESCO). Miembro de la Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética (REDBIOÉTICA-UNESCO). Colaboradora experta internacional en el «fenómeno de la paz y no violencia» por el Centro de Investigación para la Paz (CIP) de la Universidad Tecnológica Nacional de la Provincia del Chaco, Argentina. Miembro de la Sección Española de Women's International League for Peace and Freedom (WILPF).

Miembro del Comité de Ética Asistencial (CEA) del Hospital Nacional de Paraplégicos (Toledo). Coordinadora de la Oficina de Vida Independiente (OVI) de la Comunidad de Madrid (julio 2006 -enero 2012). Master Interuniversitario Oficial en “Cultura de Paz, Conflictos, Educación y Derechos Humanos” 3a. Ed. (2011-2012), de la Facultad de Educación de la Universidad de Málaga. 450 h. Máster (online) universitario oficial europeo en «Bioética», 9ª ed. (2011-2013), del Institut Borja de Bioètica (IBB) de la Universidad Ramon Llull, 700 h.

# Índice

<b>Prólogo</b> .....	13
Roser Ros Riu	
<b>Capítulo I: Fundamentos de la educación para la autonomía: los <i>disability studies</i></b> .....	21
Asun Pie Balaguer	
1. Análisis terminológico: de las definiciones oficiales a la libre controversia .....	21
1.1. La dimensión antropológica de la dependencia.....	26
2. Orígenes de los <i>Disability Studies</i> .....	27
3. Posibilidades y críticas del modelo social .....	37
4. El modelo rehabilitador y el modelo social .....	42
5. Bibliografía .....	46
<b>Capítulo II: Ética y derechos en la práctica diaria de la atención a la dependencia: autonomía moral vs autonomía física</b> .....	47
Javier Romañach Cabrero	
1. Consideraciones preliminares .....	47
1.1. El concepto de <i>divertad</i> .....	47
1.2. Enfermedad y diversidad funcional .....	48
1.3. Autonomía moral y autonomía física.....	49
1.4. El concepto de dependencia <i>versus</i> «inDependencia» o interdependencia.....	49
2. Bioética y dependencia.....	51
3. Éticas de la dependencia.....	53
3.1. Éticas del cuidado o la implicación ( <i>care ethics</i> ) .....	56
3.2. Éticas de la diversidad .....	58
4. Dependencia y derechos humanos: la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (diversidad funcional)..	60
4.1. El sistema de derechos humanos .....	60

4.2. El contenido de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (diversidad funcional) .....	62
4.3. Diversidad funcional (discapacidad) y dependencia .....	64
4.4. Las situaciones de dependencia, interdependencia y la búsqueda de la «inDependencia»: una cuestión de derechos humanos .....	65
5. Comportamiento moral y actitudes ante la dependencia .....	68
6. Bibliografía .....	70

### **Capítulo III: Bioética de la diversidad funcional: una nueva voz desconocida** .....

Soledad Arnau Ripollès	
1. Introducción .....	75
2. La «Bioética de/desde la diversidad funcional» .....	78
2.1. Orígenes de la bioética de/desde la diversidad funcional .....	81
2.2. Primeros pasos de la bioética de/desde la diversidad funcional.....	85
3. Bibliografía .....	87

### **Capítulo IV: Evolución de la atención dirigida a las personas en situación de dependencia**.....

Francisco Guzmán Castillo	
1. Historia del reconocimiento constitucional a la atención y protección de las personas en situación de dependencia .....	89
1.1. El enfoque constitucional en los siglos XIX y XX .....	90
2. Agentes del diseño de políticas de atención a la dependencia.....	93
2.1. Valores y representaciones presentes en el diseño de políticas sociales .....	93
2.2. Técnicos profesionales especializados .....	95
2.3. Participación de familias y asociaciones .....	96
2.4. Coyuntura económica .....	101
2.5. Descentralización autonómica .....	102
2.6. Agentes internacionales. Las Naciones Unidas y la Unión Europea .....	104
3. Tendencias observadas en el diseño y aplicación de políticas de atención a la dependencia .....	106
4. Bibliografía .....	109

### **Capítulo V: La dimensión política de la dependencia** .....

Asun Pie Balaguer	
1. El contractualismo y la dependencia .....	111
2. La justicia y la política de la diferencia.....	115

3. La acción social y el activismo: respuestas ante la desigualdad social ....	118
3.1. Los movimientos de insurrección, la politización del cuerpo y la lucha encarnada .....	119
3.2. El poder de politizar la experiencia.....	121
3.3. Entre la asimilación y la resistencia .....	123
4. Bibliografía.....	125

## **Capítulo VI: El feminismo y las políticas de la dependencia .....**

Carme Riu Pascual

1. Introducción .....	127
2. Sociedad y dependencia .....	129
2.1. Precisiones sobre «la normalidad» y la discriminación.....	130
2.2. El valor de la interdependencia.....	132
2.3. Los estereotipos de la dependencia.....	133
2.4. El cuerpo y la dependencia .....	134
2.5. El dinero como valor de cambio .....	135
2.5.1. La imposición del agravio económico .....	136
3. Dependencia y mujer: una especial situación de vulnerabilidad y exclusión social.....	138
3.1. La vulnerabilidad como mecanismo de mantenimiento y reproducción.....	141
3.2. Situación actual de las mujeres y los hombres con discapacidad o dependientes .....	142
3.3. La Ley 39/2006 y la mirada crítica del feminismo .....	145
4. Las producciones discursivas de la <i>Asociación Mujeres No Estándar</i> .....	147
4.1. Construcción de una nueva identidad: andares hacia la autonomía .....	150
5. Bibliografía.....	153

## **Capítulo VII: Marco legislativo de la dependencia. Una visión crítica desde los derechos humanos.....**

Antonio Centeno Ortiz

1. Antecedentes y desarrollo del marco legislativo.....	157
1.1. De la LIONDAU a la LAP.....	157
1.2. Ley de Servicios Sociales de Cataluña .....	161
1.3. Convención de los derechos de las personas con discapacidad.....	166
2. El activismo de las personas con diversidad funcional en el proceso legislativo .....	173
2.1. Foro de Vida Independiente: ¿qué es y cómo funciona? .....	173
2.2. Comparecencias en el Congreso y en el Parlamento .....	174

2.3. Encierro en el IMSERSO .....	180
2.4. Red de marchas por la visibilidad de las personas con diversidad funcional.....	181
3. Bibliografía.....	183

## **Capítulo VIII: Vida independiente: instrumentos para garantizar el cambio de paradigma .....**

Nuria Gómez Jiménez

1. Vida Independiente: un nuevo concepto .....	185
1.1. ¿Cómo se articula el derecho a la Vida Independiente? .....	188
1.2. Elementos clave para un modelo emancipador.....	191
2. Asistencia personal, una alternativa a la institucionalización que iguala en oportunidades.....	192
2.1. La asistencia personal autogestionada .....	193
2.2. La figura del asistente personal.....	194
3. Las Oficinas de Vida Independiente (OVI) .....	198
3.1. Experiencias de Vida Independiente en España .....	199
3.2. ¿Qué es una OVI y qué servicios ofrece? .....	201
3.3. Redes sociales de cooperación, capacitación y autodeterminación basadas en el apoyo entre iguales .....	203
4. Paradigma emancipador, posibilitar la independencia <i>versus</i> facilitar la dependencia.....	207
5. Bibliografía.....	211

## **Capítulo IX: Pedagogía de la interdependencia .....**

Asun Pie Balaguer

1. El sentido pedagógico de la interdependencia .....	213
2. La construcción del valor de la interdependencia.....	214
3. Dificultades y posibilidades de la interdependencia.....	217
4. Las coalizaciones de la interdependencia .....	218
5. La pedagogía de la interdependencia.....	221
5.1. El tacto y la educación .....	223
5.2. La corporización de la pedagogía.....	227
6. Bibliografía.....	228

## **Epílogo: La vida post-hándicap .....**

Jordi Planella Ribera

231

## Prólogo

Roser Ros Riu

Apreciado lector: tanto si es un experto como si es un simple interesado en el título del libro, antes de empezar su lectura, es necesario que se detenga en las advertencias de su prólogo. En ningún caso encontrará, en este trabajo, conocimientos teóricos, ni consejos prácticos sobre el tema que nos ocupa. Si lo que busca es interés o ansias de saber o hacer, sepa que en las líneas de cada capítulo de este libro hallará algo que, en realidad, le busca a usted. En definitiva, el libro le retará a usted, y no al contrario. Esto significa e implica un lector activo en sí mismo y con los otros. Porque con lo que se topará, palabra por palabra, letra por letra, será esencialmente con dos ejercicios: el de mirarse al espejo y el de transformarse en agente de cambio social. Obviamente, si supera el primero, llegará al segundo casi sin darse cuenta y, justo es decirlo, se sentirá profundamente reconfortado, tranquilo y fuerte consigo mismo y en relación con los demás. La tarea de *mirarse al espejo* es el procedimiento de esta obra y convertirse en agente de cambio social su consecuencia inmediata. Para empezar a conocer si se está preparado para recorrer este camino, conviene que nos confrontemos con aquello que anunciaba Núria Pérez de Lara, ya hace algunos años, y que rezaba de la siguiente manera: «[...] lo que salta a la vista cuando miramos el mundo de hoy es, precisamente, la realidad de que nuestro mundo es un mundo en el que la presencia de seres diferentes a los demás, diferentes a esos demás caracterizados por el espejismo de la normalidad, es vivida con una gran perturbación» (Perez de Lara, 2001: 294-295).

El núcleo del libro es, pues, este *mirarse al espejo* y ver la perturbación que sentimos frente a una situación de *dependencia* que nos hace ser, en fin, diferentes frente a los demás. Todos hemos experimentado este miedo, por más *normales* que podamos ser física o psicológicamente. Es el mismo tipo de miedo que tenemos cuando no sabemos pedir ayuda para resolver una cuestión personal o la falta de coraje para pedir una hoja de reclamación en una tienda donde todo el mundo se siente satisfecho. Lo vivimos cuando tenemos que ser el centro de atención de todas las miradas al exponer un discurso o si alguien nos llama por la calle y somos señalados por las cabezas que se fijan en nosotros de reojo. Nos da escalofríos la simple idea de sobresalir de aquello que socialmente se indica como *normal*; es decir, del canon que entre todos marcamos, consciente o inconscientemente, sobre lo que

debe ser una conducta, un aspecto físico o psicológico *estándar* o *normal*. Por tanto, será *normal* sólo y exclusivamente porque estadísticamente es aquello que la mayoría de la población es, hace o piensa. De esta manera, lo que mayoritariamente se es, se hace o se piensa se establece como *norma* y, en consecuencia, como lo que es *normal*. Pero si ojeamos las estadísticas, observamos también cómo una parte de la población sobresale de la *norma social*, ya sea por arriba o por abajo. Por arriba, quienes son considerados *superhombres*, aquellos (y, en segundo lugar, aquellas) que sobresalen por su dinero, fama, belleza o prodigios. Por debajo, aquellos (y, en segundo lugar, aquellas) que son considerados *infrahombres*, que sobresalen por su pobreza, anonimato, fealdad o baja inteligencia. A los primeros, los alabamos, y a los segundos, les damos la espalda para alabarnos en lo que somos. Aun así, en ninguno de los dos grupos pretenderíamos estar. En los *superhombres* —pensamos— por el peso de la fama, la dificultad o el esfuerzo de ser bello u obtener riqueza; en los *infrahombres* —razonamos— por las dificultades físicas y las molestias sociales que la fealdad y la baja inteligencia suponen. Los dos nos provocan miedo, un mecanismo de defensa que nos vuelve a situar en la *normalidad* y nos aleja de la amenaza de la *anormalidad*. Porque, por muchas razones que hallemos para no querer sobresalir o *infrasalir* del resto de la sociedad, aquello que nos molesta realmente es la idea de ser *anormales*. Y es que serlo, implica enfrentarse a algo que actualmente provoca terror: ser diferente a los demás.

Una de las grandezas del libro que nos ocupa es que pretende que escuchemos a los *anormales*. Porque sólo las palabras de *los diferentes* sobre la diferencia nos pueden situar ante nuestras propias rarezas. De este modo, superaremos los sentimientos de miedo que las divergencias nos provocan. De esto trata este *mirarse al espejo*. Pero no estamos ante una compilación de opiniones sobre las vivencias de los que son *diferentes*; más bien estamos ante una construcción identitaria, un *modus vivendi* encarnado en la diferencia y que atraviesa la vida de los que vemos como distintos. Sólo con ellos, que viven en la diferencia, extraeremos todo el saber para realizar aquel primer ejercicio.

Ellos y ellas, por su condición vital, nos brindan la posibilidad de experimentar hasta qué punto es posible aquello que Foucault denominaba *penser autrement*. Y lo es porque su ontología del presente coincide con el intento de *creación de libertad* con el que contaba el filósofo para pensar de forma diferente. Más que ellos mismos, los *anormales* nos muestran en carne y hueso el origen de ciertas prácticas o saberes que han llegado a considerarse *anormales*, merced a un entramado complejo de inercias que limitan la creación de nuevas posibilidades de hacer y saber, de nuevos paradigmas o, en la terminología *foucaultiana*, de nuevas series de *epistemes*. De aquí que sea tan necesario mostrar que el origen de nuestro presente, el *mirarse al espejo*, pensar de otro modo y convertirse en un agente de cambio social, sean tres ideas interrelacionadas. Porque el presente dibuja lo que somos, decimos

y hacemos y este presente tiene su historia, a pesar de que la opinión común nos haga creer lo opuesto.

Así, aquello que persiguen tanto Foucault como los *diferentes* es la defensa de la disensión y el derecho a la *diferencia*, con un rechazo enérgico de la confusión (común) entre aquello normal y aquello moral. Y la manera de que esto se encarne en cada uno de nosotros es mostrar los mecanismos que han posibilitado que seamos quienes somos. Estamos sujetos por varias formas discursivas, prácticas y ciertos tipos de relación entre el saber y el poder. El primer propósito de este libro es buscar estos campos de conocimiento, dentro de los cuales se alojan los pensamientos y los comportamientos humanos que producen el rechazo a la diferencia, partiendo de la premisa de que siguen unas reglas que no están hechas por los propios humanos, o que lo están a un nivel inconsciente y llevan una carga histórica que, por las relaciones entre saber y poder, han ido trazando aquel rechazo.

Sólo siguiendo los pasos de aquéllos categorizados como *diferentes*, poniéndonos en su piel, escuchando lo que han de decirnos, captaremos la profundidad de su propuesta. Nuestros maestros serán los *anormales*. Es todo un mérito si pensamos cuántos volúmenes académicos existen que les den la autoridad de ser escuchados como maestras y maestros de vida y conocimiento. Pero es que el volumen que nos ocupa busca, además, una forma radical, un cambio en el modo de entender la relación entre lo *normal* y lo *anormal*, la pedagogía, el saber, el poder e incluso la política. De lo que se trata, aquí, es de que nosotros mismos encarnemos la diferencia y esto, al vivir en sociedad, se transforma automáticamente. Es decir, al politizar nuestra experiencia la convertimos en objeto de controversia política. Si vivimos nuestra diferencia, si no la tememos, chocará tarde o temprano con los discursos políticos imperantes que se han ido construyendo a través de las relaciones entre poder y saber. Para éstos, será forzosamente una controversia que hará el mismo *efecto espejo*, pero ahora en el ámbito público. De aquí que el ejercicio de *mirarse al espejo*, en el sentido más desnudo del concepto, nos conduzca casi naturalmente al segundo ejercicio, el de ser agente de cambio social.

Nos encontramos, por tanto, con un tipo de *conocimiento encarnado* que busca el cuerpo del otro, en la pedagogía y en la política. Esto implica acercar el oído al otro, para escuchar este saber, que es experiencia, conceptualización, teoría y práctica, sujeto y objeto a la par. Implica, pues, desengancharse de las viejas oposiciones positivistas en las que el experto-especialista estudiaba el objeto diferente a él. Todavía más lejos: olvidar la vieja fractura cartesiana entre cuerpo y alma, razón y sentimiento y, todavía más, atrevernos a *des-sujetarnos* de un modo de pensar que descansa sobre la seguridad de la metafísica. Aquellos que buscan seguridad en el pensamiento ya pueden abandonar la lectura, porque aquí se intenta que el sujeto se aguante por sí solo. En todo caso, que pueda apoyarse en la certeza de que la realidad y el conocimiento propio son cambiantes, fluctuantes, a menudo

incontrolables, inconscientes, diversos y asistemáticos. Y es desde este punto que podremos empezar a construir una nueva relación con uno mismo y con los otros, en definitiva, una relación de amor. Porque si bien el desprecio hacia la diferencia es, en el fondo, el desprecio hacia uno mismo, el amor a la diferencia es el amor a uno mismo (Lagarde cit. Duch y Mèlich, 2005: 204). Y esto nos llevará a descubrir que este amor está ya en nosotros, antes de realizar cualquier ejercicio de espejos, porque sin él, es imposible rechazarnos o amarnos. El amor, es, por lo tanto, el principio y el fin, ahora medio descubierto, del libro que nos ocupa. Por eso, las únicas personas que le podrían dar autoridad, voz, serían las *anormales*. Sólo ellas han vivido la diferencia y, en su camino, en un mundo normalizado, han sabido apreciarla, vivirla positivamente y transformarla en motivo de seducción para los *normales*. De aquí que, como decíamos anteriormente, sean *creadores de libertad* y pretendan que todos lo seamos.

Los autores son también plurales, sus discursos se diversifican en diferentes voces. Aun así, lo que es común en ellos lo acabamos de exponer. Quizás sería necesario ahora honrar su diversidad cuando abordan la diferencia. Globalmente, la estrategia seguida se concretaría en una propuesta crítica y genealógica (al más puro estilo *foucaultiano*) de algunos términos que nos producen pánico como, por ejemplo, la *dependencia*, la *discapacidad*, la *anormalidad... la diferencia*. Éstos nos catapultan hacia su deconstrucción y a una mirada social sobre dichos términos. Entenderemos que lo que incapacita a las «personas como discapacitadas» no es la discapacidad, sino la sociedad, con sus distintas barreras. Romperemos, pues, con el modelo médico-rehabilitador que pretendía modificar la *anormalidad* corporal de la persona para adaptarla a lo que era y es considerado normal. Captaremos que éste es un marco epistemológico todavía imperante, por la confusión antes mencionada entre moralidad y normalidad, entre moralidad y mundo natural.

Pero todavía iremos más allá, porque la propuesta del modelo social de la discapacidad se queda corta para conseguir una pedagogía y una política transgresora. Para politizarnos y ser agentes de cambio social, es necesario *resemantizar*, volver a dar significado a las palabras y regresar a un concepto de dignidad humana inherentemente *interdependiente*. Darnos sentido en la debilidad, *sabernos débiles*, nos permitirá reconstruir las relaciones con nosotros mismos y con los otros (y la propia profesión de educador social, si es el caso) desde una óptica totalmente nueva, la del *tacto* y la de *preocuparse por*. Ello es posible únicamente si hacemos pivotar todo el proceso en una especie de ejercicio de extensión del mismo concepto de humanidad, ahora entendida desde su fragilidad y vulnerabilidad.

Todos, desde el momento del nacimiento hasta la vejez, pasamos por, como mínimo, estas dos etapas en las que somos dependientes. Pero en una sociedad utilitarista y mercantilista como la nuestra se propone el icono de aquel hombre independiente y fuerte que los mercados nos intentan vender. El hombre aislado

no existe, porque somos sociales por naturaleza. Saberse frágiles nos humilla ante los otros, por eso, está tan interrelacionado con el amor. Necesitamos de afecto(s) para sobrevivir, dependemos constantemente del amor y, por lo tanto, de los otros. Entonces, ¿porqué no vivir este amor y la dependencia con los otros como un enriquecimiento personal, con alegría y no como algo que tengo que reprimir para demostrar mi fortaleza?

Se trataría así de cambiar la autoridad del discurso del experto que nos habla de discapacidad por el de una persona que vive una *discapacidad manifiesta* y que nos puede enseñar a aceptar nuestra fragilidad inherente. Y damos un paso más cuando rompemos incluso con el modelo de integración social, para afirmar en voz alta que estas personas tienen la posibilidad de contribuir positivamente a nuestra sociedad. De aquí que la voz del experto sea unánime y la de los *anormales* sea plural. En el libro, encontraremos que unos se denominan *diversos funcionales* y los otros *no estándares*, puesto que ambos pretenden universalizar su estar en el mundo diferente acercándolo al resto. Aun así, surgen aquí algunas diferencias entre ambos movimientos que vale la pena observar. Estos dos movimientos, pioneros en nuestro país, siguen a los surgidos en los setenta en Gran Bretaña que implantaron lo que se denomina *Disability Studies*. Sin saberlo, en la década de los noventa, nació la *Asociación de Mujeres No Estándar* (Barcelona), que pretendía universalizar el concepto de mujer a todos los hombres (puesto que el hombre incluye hombre y mujer) y el de no estándar a toda la población *estándar* (pues lo *estándar* excluye a lo *no estándar*). Su objetivo era reconocer abiertamente su *anormalidad* —ya en su nombre— y sentirse orgullosas de serlo. De este modo, se acercaban al ciudadano *normal* desde una perspectiva optimista, seductora, sobrepasando la evidencia de la provocación hasta lograr la sonrisa del otro. Nace aquí una mirada diferente hacia la *anormalidad*.

Más adelante, a principios de nuestro milenio, un grupo de personas se identificaron y definieron como *diversos funcionales*. Provenían de las influencias de un movimiento homónimo en Estados Unidos. Su lucha era parecida pero opuesta a los nombres de aquellas mujeres no estándar. Ellos no se consideraban anormales, sino *diversos*. Aquí el colectivo se atomiza en el término *diversidad*. Se enfatiza el individuo por encima de colectivos *normales* y *anormales*. Al mismo tiempo, se niega su *anormalidad*, y, por lo tanto, cualquier referencia a la sociedad en su significado. En el fondo, se busca acercarse a los otros desde su lado menos diferente para relacionarse como personas que simplemente *funcionan diversamente*. Así, enseñan que la persona *normal* también tiene una forma única y, por lo tanto, *diversa*, de moverse. Se trata, en el fondo, de la universalización de la diferencia desde la extensión de que tú también eres *diverso* o desde la extensión del orgullo y la alegría del reconocimiento que socialmente (el otro) me hace al denominarme *anormal*. Son dos operaciones diferentes que nos conducen a la interacción con

el otro. El del *Foro de Vida Independiente*, recalcando más el carácter individual y único de cada persona y, por lo tanto, haciendo hincapié en la *diversidad*. El de la *Asociación Mujeres No Estándar*, tomando como referencia lo que los *normales* dicen de los *anormales* para cambiarlo y dejar expectante al *normal*, que se acercará entonces de una forma positiva a la *diferencia*.

En resumen, los dos funcionan como *efecto espejo* y persiguen acercarse al otro de una forma diferente a como lo hicieron el modelo médico-rehabilitador y el social. Van más allá, se acercan al otro con autoridad y constituyen sus actos y su mero existir en un acto político. Convertirse en agente de cambio social significa encarnar la propia diferencia y esto siempre implica que hay otro que te mira, puesto que tú la encarnas y la muestras sin miedo. Pero es que, incluso, puedes reivindicarla y, todavía más, puedes reconocerla como un valor único e inviolable que fuera fuente de riqueza social y política. De este modo, te conviertes en político, tu *modus vivendi*, ahora más único, diverso y diferenciado de los otros, tu yo, ahora más yo, tiene algo que decir al yo débil, que esconde las diferencias por miedo o presión social. Por lo tanto, una vez hemos *deconstruido* los conceptos que nos angustian de aquel que es diferente y los hemos *resemantizado*, transformándolos en universal, ahora sólo nos queda proponer un nuevo *pacto social* (y político) y una nueva pedagogía que, tomada por sus profesionales y en el ámbito en el que trabajen, funcione como herramienta para la multiplicación del poder del ejercicio de *mirarse al espejo*.

Siguiendo la propuesta de la que ha sido la impulsora de esta obra, Asun Pie, debemos realizar también una *genealogía del presente* para comprender mejor por qué tipo de nuevo pacto social apuestan las personas que encarnan la diferencia. El Estado del Bienestar ha terminado por despolitizar la vida pública, en el sentido de que ha actuado de una forma tan paternalista hacia los ciudadanos que, incluso las mismas asociaciones de personas con discapacidad, han sido poco críticas con algunas leyes que les eran claramente desfavorables, como por ejemplo con la mal llamada *Ley de Dependencia*. Así, se ha conseguido sacar del escenario político a muchos de los que deberían ser sus principales actores. La relación de dominación se establece aquí por un intercambio entre poder y recursos. Para romper definitivamente con este motor que encadena a las personas *anormales* al anonimato y a las *normales* al anonimato de la no complicidad, deberíamos tratar la *dependencia* como *problema político*. Esto es, revisar la dignidad humana desde los derechos humanos. Es aquello que denominábamos *sentirnos débiles* y desde aquí, reconocer la propia *vulnerabilidad* para *valorarnos en la diferencia*. En este sentido, Martha Nussbaum propone un nuevo *pacto social* que incluya a todos los ciudadanos. Esto significa que su misión más primaria tendrá que ser la de buscar un *mínimo social básico* en los recursos para posibilitar que cada ciudadano pueda desarrollar sus *capacidades*. Así se configura el mecanismo político: desde la universalización de nuestras *incapacidades*, encontramos la rendija para reorganizar la sociedad hacia la consecu-

ción de nuestras *capacidades*, es decir, nuestra *autonomía personal*. Así conseguimos cambiar el paradigma social y político desde el ámbito más personal; por ello lo denominamos *lucha encarnada*.

Desde el Estado del Bienestar actual, se presupone una distancia entre agente político y ciudadano. Desde la lucha encarnada, el ciudadano es el agente político. Desde el primero, hay una distancia en el tratamiento de los asuntos públicos que le hacen asumir un rol paternalista y de dominación que acaba en una reproducción de las desigualdades sociales para la autoconservación de su rol. Esto también alimenta que se trate la *dependencia* desde arriba, traducándose en institucionalización, expertos, educadores e integradores y, lo que es peor, en fomento del miedo a esta *diferencia*. Además, esto se agrava porque el político, desde la distancia, toma el poder de la falsa imparcialidad con la que su palabra parece tener más fuerza y autoridad. Por lo tanto, continúa perpetuando la posición subordinada de los que están por debajo de él. Todavía más, al posicionarse de este modo, también provoca que se prolongue un modelo cartesiano y utilitarista de la persona. Cartesiano porque el ideal de imparcialidad que reviste su aura divide la persona en dicotomías, sobre todo en la de la razón y sentimiento. Obviamente, la razón está por encima y es la imparcial y el sentimiento es el que está por debajo y es parcial e indeseable. El político da este mensaje a la población, que ejerce el mismo con sus conciudadanos. Aun así, como la dialéctica hegeliana, nuestra sociedad tiene un *esclavo*, el *anormal*, que toma la conciencia. Él nos transmite y nos *encarna* el mensaje contrario: que si ellos son *normales*, racionales o *independientes* es porque nosotros somos *anormales*, irracionales y *dependientes*. Y ya fuera hora de que se dieran cuenta de que no se trata de girar completamente los papeles, sino de ser conscientes de que ellos y nosotros somos *amos* y *esclavos*, *dependientes* e *independientes*; *interdependientes*, sujetos y objetos, agentes activos y pasivos de la política, teoría y práctica, razón y emoción, cuerpo y alma, naturaleza y tecnología, hombre y mujer...

Todo ello es un camino largo, pero enriquecedor y divertido una vez estás dentro. Personalmente, he vivido en segunda persona lo que era la diferencia puesto que he tenido la suerte de ser hija de una persona *anormal*, y en primera persona lo que ha sido la *lucha encarnada* cuando algunos te preguntaban si eras adoptada o se sorprendían de la naturalidad con la que hablabas de la *discapacidad* de tu madre. Muchas de estas personas han acabado admirando la *lucha encarnada* de nuestra familia, el ejemplo de amor de mis padres y de mi propio amor a mis *debilidades*. Y sobre todo, lo que más admiran es que sin ella —esta *diferencia*— no sería quien soy, sin el *aprendizaje encarnado* que me ha regalado la vida yo no amaría con la profundidad de que soy capaz. Pero sobre todo, porque sin mí, sin cada uno de nosotros, en cuanto que únicos, no existirían los otros *yoes*.

Aun así, no olvidemos que la *lucha encarnada*, al ser un acto político, es, esencialmente, un acto pedagógico. La política supone organizar la sociedad tanto

como la pedagogía supone organizarse a sí mismo. Por eso, este libro es fundamentalmente político y pedagógico. Además, en un mundo donde los especialistas han adquirido la aureola de dioses, es imprescindible su fuerza para impulsar nuestra propuesta. Sólo los más compasivos podrán llevar a cabo esta tarea y esto implica que serán los más valientes, porque compasión es vivir junto al otro y en nuestra panorámica social esto no se da muy a menudo y, todavía menos, en las relaciones profesional -persona atendida.

Antes hemos argumentado cómo el papel de la imparcialidad del político se transmite a los ciudadanos. Pues bien, éste, en gran medida, se transmite por la repetición que los profesionales de la salud y la educación traspasan a las personas que atienden: principalmente personas *dependientes*. No es casual tampoco que la propia pedagogía haya tenido tanta demanda en los últimos siglos: algo se está moviendo entre profesionales y *dependientes*. Por eso, es clave que los pedagogos, educadores sociales, psicólogos, profesores... empiecen a cambiar su manera de entender la pedagogía y *encarnen* otro *hacer* pedagógico que vaya todavía más allá de las *pedagogías críticas*. Un modo de hacer que valore los afectos, que establezca relaciones con el destinatario de sus actos pedagógicos intersubjetivos, basadas en el tacto, el sujeto, donde el dejar fluir y la vida sean más importantes que los principios objetivos. Un modo de ser educador y pedagogo que acabe transgrediendo la misma profesión de pedagogo y educador para situarse en un yo-hacia-un-tú, en un yo-en-un-espejo, para empezar el proceso del que hablábamos al principio y que ahora tiene que volver a empezar en vosotros, apreciados lectores.

## Capítulo I

**Fundamentos de la educación para la autonomía: los *disability studies***

Asun Pie Balaguer

**1. Análisis terminológico: de las definiciones oficiales a la libre controversia**

A continuación abordaremos las definiciones de dependencia, discapacidad y autonomía, pero lo haremos desde la controversia producida por el diseño y despliegue de la Ley 39/2006 —de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia—. Por lo tanto, hemos optado por un enfoque dialéctico que pudiera hacerse cargo del debate actual en esta materia. Así mismo, revisaremos las definiciones oficiales más recientes que se han dado sobre discapacidad y, en consecuencia, también su dialéctica constante y su relación con el concepto de sujeto «de la dependencia». Finalmente, apostamos por pensar la dependencia dentro de un registro más amplio que considere al ser humano, en su sentido ontológico y evolutivo, como sujeto real o potencial de dependencia, cuestión esta que ampliaremos en apartados posteriores a partir de la temática de la interdependencia.

«Según el *Diccionario* de la Real Academia Española de la Lengua “dependencia”, en su acepción jurídica, es la situación de una persona que no puede valerse por sí misma» (García, 2007: 34). En su acepción médico-psicológica, nos dice la misma autora, se define en función de los efectos producidos por la privación de una droga. Casado señala lo siguiente: «[...] la dependencia de mayor actualidad es la que consiste en necesidad de ayuda funcional para la realización de actividades comunes: levantarse de la cama, asearse, comer, desplazarse, hacer compras, estudiar o trabajar, tomar decisiones concernientes a la propia vida y a los familiares sin capacidad jurídica» (Casado, 2006: 2). Ésta es una definición instrumental y restringida que no considera otras posibles situaciones que requieran apoyo interpersonal más allá de las actividades de la vida diaria. Por lo tanto, que el lenguaje utilizado no incluya una perspectiva más holística significa obviar o negar la dimensión más humana de la dependencia. Es evidente que en términos de nomenclatura nos

podemos aproximar desde diferentes disciplinas pero lo que parece una constante es la preponderancia de la biomedicina y la lógica positivista con todas las consecuencias y efectos que éstas tienen en la misma construcción de la realidad social y cultural.

La Ley 39/2006 ha venido acompañada de la exigencia de tener que reformular y consensuar la definición de dependencia en el contexto de la terminología de la OMS. En 2006, en el documento de PRODEP<sup>1</sup> *Definición operativa de dependencia en personas con discapacidad psíquica*, se afirmaba que el alcance del concepto de dependencia no estaba resuelto. La citada ley ha generado definiciones de lo que es una persona dependiente o autónoma y del tipo de atención adecuada en función del grado de dependencia y el tipo de necesidades. Definiciones que han provocado controversias entre expertos y grupos de ciudadanos. En cualquier caso, está en juego lo que consideramos es una nueva categoría: «sujetos de la dependencia» que, de hecho, se ha configurado como territorio de resistencias, debates y luchas. Lo que querríamos destacar *a priori* sobre el concepto de dependencia es la beligerancia de las diferentes definiciones al uso. En este sentido, es importante señalar la verdadera función de esta categoría, que no es otra que filtrar a la población entre aquellos que pueden o no pueden acceder al sistema de distribución basado en las necesidades. Aquí el problema ha sido elaborar una categoría suficientemente amplia para que todas aquellas personas, *a priori* concernidas, pudieran quedar incluidas, y suficientemente restringida para evitar una vocación universal que diera fácilmente acceso a prestaciones. Esta limitación o restricción termina convirtiendo la ley en una ley «para los otros», cuestión que ha sido señalada por algunos autores y que tiene consecuencias importantes en su misma redacción y aplicación.

“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 desde las políticas sociales se hace como si aquellos que escriben las leyes fueran ajenos a las mismas; esto es sistemático desde el punto de vista político y desde 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 [...]” (Javier Romañach, en entrevista)<sup>2</sup>.

- 
- 1- «En 2005, los Departamentos de Salud y de Bienestar y Familia de la Generalitat de Catalunya crearon el programa transectorial PRODEP, con el objetivo de poner los fundamentos de la futura Agencia Catalana de Dependencia» (PRODEP 2006: 2).
  - 2- En el marco de la investigación *Controversias tecnocientíficas y participación ciudadana en torno a las políticas de atención a la dependencia* de referencia CSO2008-06308-C02-02 de la Universitat Oberta de Catalunya.

Los problemas terminológicos no se agotan aquí porque el ámbito de la discapacidad arrastra una larga historia de conflictos y una carencia de consenso semántico más que destacable.

Por su parte, la ICIDH-2 o CIF (Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y la Salud) no incluye una definición de dependencia, de forma que para algunos autores fue adecuada la propuesta de la OMS de 1980 que clasificaba la dependencia según una escala de ocho niveles. Según Palacios y Romañach, la CIF3 representa un intento de introducir nuevos conceptos con el afán de construir una nueva visión social de la discapacidad. A pesar de ello, según los autores, si se analiza la propuesta se observa que contiene las palabras déficit, limitación, restricción, barreras y discapacidad. «Ninguno de estos términos es positivo, ni neutro, por lo que resultan un vano intento de cambiar una realidad lingüística y conceptual en la que los propios autores del documento de la OMS no exponen una visión neutra o positiva de la diversidad funcional» (Palacios y Romañach, 2006:

3. La salud de las poblaciones ha sido tradicionalmente medida a través de estadísticas de mortalidad y en la incidencia de enfermedades y otros problemas de salud. Para llevar a cabo esta medida se ha utilizado un sistema de clasificación de diagnósticos denominado *Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud* (CIE). Las discapacidades quedaban incluidas en este sistema de clasificación. Nos encontramos con un sistema conceptual médico-biológico. La CIE se situaba como núcleo central y enlazada a ella de manera directa o indirecta se situaban otras clasificaciones. El diagnóstico de una determinada patología no supone, en sí mismo, la concreción de las necesidades en materia de servicios sanitarios. Por lo tanto, se hizo evidente, junto con las medidas de salud de la CIE, que era necesario tener en cuenta otras medidas que recogieran aspectos relacionados con las consecuencias de las enfermedades y el funcionamiento humano. Estos aspectos constituyeron la esencia del concepto de discapacidad, el cual empezó a formularse como la repercusión, a medio y largo plazo, del estado de salud de un individuo sobre su funcionamiento individual y social. De este modo, en un intento de corregir estas carencias y de diseñar un sistema de evaluación de repercusiones de las enfermedades y la discapacidad, la OMS inició en 1970 el desarrollo de la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDDM). Desde el punto de vista conceptual el uso de la CIDDDM modificó la manera de considerar las discapacidades. La CIDDDM fue incorporada a la familia de clasificaciones ocupando un lugar secundario subordinado a la CIE que constituía el núcleo principal centrado en el diagnóstico de la enfermedad. Progresivamente se encontraron una serie de limitaciones a la hora de aplicar la CIDDDM. En este sentido, la principal crítica se centró en su formulación lineal que implicaba una causalidad de la deficiencia. Se echaba de menos una formulación más compleja que considerara otros elementos relevantes para la discapacidad (como por ejemplo aspectos contextuales y sociales que podían estar incidiendo en la situación de discapacidad). Por otro lado, las críticas también destacaban el predominio del abordaje negativo del estado de salud de la persona, así como el enfoque de la discapacidad como algo individual y no universal. A consecuencia de este grueso de críticas, la OMS inicia en 1993 el proceso de revisión de la CIDDDM. En 1997 la CIDDDM-2 o ICDH-2 (en inglés) empieza a circular como borrador. Finalmente en el año 2001 se presenta la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), versión definitiva de la CIDDDM-2. La CIF no se presenta subordinada a la CIE-10 como pasaba en la anterior versión, sino que ocupa un lugar complementario, es decir, ambas clasificaciones se complementan mutuamente. La CIF contempla el problema de la discapacidad entendida globalmente como una interacción multidireccional entre la persona y el contexto. Es decir, entre las funciones y estructuras alteradas del cuerpo, las actividades que pueden realizar como personas, su participación real en las mismas y las interacciones con los factores externos, los cuales pueden actuar como barreras o ayudas. A partir de este esquema básico, la CIF desarrolla todo un sistema de clasificaciones y subclasificaciones con diferentes niveles de complejidad. La CIF agrupa diferentes dominios de una persona en un determinado estado de salud (por ejemplo, lo que una persona con una enfermedad hace o puede hacer). La clasificación permite elaborar un perfil sobre el funcionamiento, la discapacidad y la salud del individuo en diferentes dominios.

106). Para estos autores, los intentos de cambiar la terminología han tenido poco éxito porque han sido concebidos desde la confusión de miles de años de opresión, discriminación y segregación.

Por otro lado, en el mismo documento de PRODEP, citado más arriba, se explicaba que «la falta de una implicación más intensa de expertos en discapacidad en los debates relacionados con el anteproyecto de ley ha provocado situaciones paradójicas, como la asunción en la Ley 39/2006 del modelo de la CIF, tanto para su desarrollo como para el sistema de evaluación, sin su necesaria adaptación para este propósito. Debemos recordar que *para la CIF las personas no son las unidades de clasificación, es decir, la CIF no clasifica personas, sino que describe la situación de cada persona dentro de un conjunto de dominios de la salud o dominios relacionados con la salud*» (PRODEP, 2006: 16). Por otro lado, la OMS elaboró un instrumento basado en la CIF que no ha sido tenido en cuenta en el desarrollo del sistema de evaluación de la Ley 39/2006. Pero si vamos más allá, resulta que ni la misma CIF ha sido previamente aceptada por una parte de los sectores implicados, de forma que no disfruta de una amplia aprobación ni de un consenso, tal como sería deseable. Así, según Rodríguez y Ferreira, continúan claramente implícitas las nociones de lo que es normal y saludable y de lo que no lo es. La CIF<sup>4</sup>, para estos autores, supone una clara expresión de tecnología bio-política, es decir, de control sobre las poblaciones en los procesos específicos de la vida. En este sentido, «la discapacidad se constituye en objeto de saber y objetivo de control, según la nomenclatura foucaultiana» (Rodríguez y Ferreira, 2008: 7). Para estos autores, el carácter bio-psico-social enmascara los mismos supuestos de base que la anterior versión de la OMS (CIDDM). Así, afirman que «por debajo de la pretensión bio-psico-social, la CIF mantiene la preeminencia de la ciencia médica como discurso legítimo de la definición de un objeto dado [...]. La CIF no es sino esa *norma* aplicada al cuerpo colectivo, la que dictamina ese estado de salud orgánico que es el presupuesto definitorio de la discapacidad, pues aunque ésta se haga ahora depender de las posibilidades de funcionamiento, de desenvolvimiento en un entorno dado, dicho funcionamiento lo es de un cuerpo clasificado por su “estado de salud”, un cuerpo medicalizado, jerarquizado en sus capacidades funcionales y, por tanto, regulado por el dictamen experto que rige la norma» (Rodríguez y Ferreira, 2008: 7-8).

---

4. Las presuntas mejoras de la CIF se planteaban de la siguiente manera: ha pasado de ser una clasificación de «consecuencias de enfermedades» (versión de 1980) a ser una clasificación de «componentes de salud» (2001). Tiene una aplicación universal. El término «discapacidad» se ha sustituido por el término neutro «actividad» y las circunstancias negativas en esta dimensión se describen como «limitaciones de la actividad». El término «minusvalía» se ha sustituido por el de «participación» y las circunstancias negativas en esta dimensión se describen como «restricciones de la participación».

La Recomendación del Consejo Europeo<sup>5</sup> decía lo siguiente sobre la dependencia: «un estado en el cual se encuentran las personas que por razones ligadas a la falta o la pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, tienen necesidad de asistencia y/o ayudas importantes con objeto de realizar los actos corrientes de la vida diaria y, de manera particular, los referentes al cuidado personal» (European Commission, 1998). Posteriormente se ha hecho evidente que esta manera de abordar la dependencia no ha considerado la realidad de una porción de población más que destacable, como así lo hicieron notar las quejas y reivindicaciones de los sectores de personas con diversidad funcional, intelectual y mental, la situación de las cuales no acaba de encajar con los supuestos que aquélla recoge. Pero lo que es más relevante es el olvido constante de la dimensión humana que incluye la dependencia, es decir, su carácter ontológico.

En España el desarrollo del modelo de la dependencia ha sido partícipe de los mismos problemas europeos: **carencia de consenso, restricción inicial del concepto al colectivo de personas mayores, escasa participación de otros colectivos a priori concernidos.**

Por otro lado, la OMS ha definido la autonomía como la capacidad *percibida de controlar, afrontar y tomar decisiones personales sobre cómo vivir al día de acuerdo con las normas y preferencias propias*. Esta definición hace referencia a las decisiones y no a las acciones. Por lo tanto, no se limita al funcionamiento, como así lo hacen las definiciones oficiales de dependencia. La dificultad la encontramos, también, en el hecho de que la definición de autonomía citada tampoco está consensuada. En el documento de PRODEP ya se señala que justamente éste es el problema clave para entender las dificultades subyacentes al concepto de dependencia, que se contrapone al de autonomía (PRODEP 2006: 13). Por lo tanto, vemos que en dicho documento se indica que justamente esta asimilación de la dependencia como lo contrapuesto a la autonomía es una cuestión recurrentemente conflictiva. A pesar de que los motivos que utilizan los autores del documento citado no son los mismos que a continuación exponemos, estamos de acuerdo en esta inoperante e irreal contraposición. Además de esta cuestión, conviene señalar también que el significado que se otorga al concepto de autonomía en el título de la ley no es el mismo que después se despliega en su mismo contenido. Todo ello señala la controversia en esta materia y el debate inacabado que todavía hoy tenemos sobre la mesa. Esto es así porque las discusiones que ha generado la misma redacción de la ley ponen en

---

5. En 2003 el Consejo de Europa amplía esta definición dándole un enfoque más global. Así, se incluyen aspectos sociales y económicos vinculados a la dependencia. «Dependencia es un estado en el cual las personas, debido a la falta o la pérdida de autonomía física, psicológica o mental, necesitan de algún tipo de ayuda y asistencia para desarrollar sus actividades diarias. La dependencia podría también estar originada o verse agravada por la ausencia de integración social, relaciones solidarias, entornos accesibles y recursos adecuados para la vida de las personas mayores».

juego múltiples cuestiones que, al fin y al cabo, señalan las excesivas restricciones conceptuales, las limitaciones de una estructura social basada en la polaridad de un sistema de redistribución basado en el trabajo o en las necesidades, y finalmente, la misma naturaleza del ser humano. Estos debates y controversias son los que, de una manera u otra, se han hecho evidentes a partir de la visibilización central del concepto de dependencia producido por el diseño y despliegue de la Ley 39/2006.

### **1.1. La dimensión antropológica de la dependencia**

Más arriba señalábamos la ausencia constante en las diferentes definiciones de lo que podemos denominar el registro humano de la dependencia. De este modo, las definiciones han sido restrictivas y han estado centradas en una determinada idea de incompetencia funcional. Estas definiciones han tenido y tienen la intención de circunscribir la idea de dependencia a determinados colectivos y situaciones olvidando, como decíamos, su carácter ontológico. Construir una definición dirigida «a los otros» significa desplazar el concepto de dependencia hasta la excepcionalidad, olvidando el carácter dependiente e interdependiente del ser humano. Un carácter dependiente que está relacionado tanto con su organización social y funcionamiento como con su desarrollo global. Desde aquí, convendría destacar que la mítica idea de independencia, por otro lado ficticia, no deja de incluir en sí misma la dependencia. Es decir, no se niegan mutuamente sino que se incluyen.

Las auténticas definiciones operantes de dependencia no son restrictivas sino, justamente, amplias y abarcadoras de una idea de lo que son los vínculos humanos que, de hecho, todavía quedan muy lejos del imaginario social hegemónico. El problema real de esta cuestión lo vemos inscrito en el mismo escenario económico, político e ideológico que elimina y borra la posibilidad de discusión. Esto es, que ni siquiera se sospecha de la supuesta bondad de las definiciones oficiales. Es decir, de la supuesta bondad de la independencia.

Pensamos aquí que las definiciones de dependencia que se han dado, no están suficientemente consensuadas con la ciudadanía más concernida por esta temática. En síntesis, una concepción de la dependencia más antropológica hubiera facilitado que la Ley 39/2006 tuviera un carácter más universal, similar a la Seguridad Social, y no restringido a una parte de la población, lo cual también hubiera favorecido una financiación más adecuada y realista. Pensar el ser humano como ontológicamente dependiente, supone pensar un marco legal dirigido a toda la ciudadanía y, en consecuencia, supone también co-responsabilizarse comunitariamente de su financiación.

Por tanto, la dimensión antropológica de la dependencia nos obliga a replantear y a considerar la noción de interdependencia como transversal en el tratamiento de esta temática, cuestión que trataremos con más detalle en los últimos capítulos.

## 2. Orígenes de los *Disability Studies*

A continuación, presentamos las bases de los *Disability Studies* o Modelo Social de la Discapacidad. Tematizar la dependencia nos obliga a hablar de vida independiente y uno de los marcos conceptuales de ésta es, justamente, dicho modelo social de la discapacidad. Tanto es así, que los principios y supuestos del modelo social nos permiten contextualizar y comprender adecuadamente las propuestas del Movimiento de Vida Independiente. Estas propuestas nos parecen, tanto en su versión crítica y discursiva como en su versión práctica, la mejor orientación pedagógica en materia de autonomía. Por lo tanto, el marco de emergencia del modelo social, sus características, principios y fundamentos resultan esenciales para comprender adecuadamente capítulos posteriores, centrados en dicha epistemología.

Parafraseando a Planella, la epistemología de la discapacidad está constituida por un corpus de conocimientos construidos —de manera compartida— por aquellos que han elaborado saber a su alrededor (Planella, 2003: 59). Entre este corpus de conocimiento encontramos los *Disability Studies*. El término «Disability Studies» se adhiere al vocabulario académico en Reino Unido en 1992 después de su uso en una serie de cursos que se realizaron sobre éste en la Facultad de Sociología y Políticas Sociales de la Universidad de Leeds. A pesar de esto, Davis Lennard en *The Disability Studies Reader* ya sitúa los *Disability Studies* en 1975 en un curso impartido en la Open University del Reino Unido, que traía por título *La persona con incapacidad en la comunidad*. Mike Oliver publicará en 1990 *The Politics of Disablement*, que supone el primer tratamiento sobre la interpretación sociopolítica de la discapacidad. Este trabajo generó líneas de debate nuevas que proliferaron en posteriores aperturas temáticas y publicaciones —la mayor parte de éstas recogidas en la revista *Disability and Society*—. Actualmente, uno de los puntos referentes más importante del modelo social de la discapacidad es el *Center for Disability Studies* de la Universidad de Leeds. El CDS es un centro interdisciplinario de investigación en el campo de la discapacidad que incorpora y desarrolla el Disability Research Unit iniciado en 1990. Inicialmente las búsquedas estaban centradas en la discriminación institucional y en la construcción de una legislación antidiscriminación. El DRU se estableció formalmente en 1994 bajo la dirección del Dr. Colin Barnes. Actualmente este centro es un referente mundial articulado, entre otros, a partir del *disability-research internet discussion group*, así como por el establecimiento de los *Disability Archive UK*.

Así pues, este corpus de conocimiento —que constituye el modelo social o *disability studies*— incluye un campo irregular de estudios filosóficos, literarios, políticos, culturales, etc., que tienen lugar en los países anglosajones, los cuales presentan una clara intención de repensar la discapacidad a partir de la crítica a los

elementos de poder y saber que la naturalizan. Es decir, constituyen un intento de construcción de otra epistemología de la discapacidad. Estas nuevas aperturas suponen una creciente heterogeneidad en materia de aproximación a la discapacidad y, por lo tanto, una dificultad añadida para su estudio.

Autores representativos de los *Disability Studies* son Mike Oliver, que en 1986 publica «Social policy and disability: Some theoretical issues», en *Disability, Handicap and Society*; Thomas Shakespeare, que en 1993 publica «Disabled people's self-organisation: a new social movement?», en *Disability and Society*; Paul Abberley con «The concept of oppression and the development of a social theory of disability» de 1987 publicado en *Disability, Handicap and Society*; así como Finkelstein, que es uno de los representantes más emblemáticos a causa de su liderazgo en la UPIAS. Algunas publicaciones relevantes del autor son, entre otras, *The Psychology of Disability* (1972), *Attitudes and Disabled People: Issues for Discussion* (1980), *Schemes for Independent Living* (1984), *You dont have to be a cripple if youre disabled* (1989), y más recientemente *The Social Model of Disability and the Disability Movement*. Estas y otras obras de referencia, así como los autores más relevantes del modelo social de la discapacidad, se pueden encontrar en [www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk/index](http://www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk/index)

Palacios sitúa el origen del modelo social de la discapacidad a finales de la década de los años sesenta del siglo xx en EE.UU.<sup>6</sup> e Inglaterra. Específicamente sitúa su inicio en el nacimiento del Movimiento de Vida Independiente<sup>7</sup>. Por tanto, en este periodo y geografía, se inicia un proceso de revisión del concepto de discapacidad que supone, especialmente, modificar la percepción histórica que la definía como tragedia personal y como problema social para los demás. Fueron las mismas personas con diversidad funcional las que impulsaron el inicio de esta revisión a través de reivindicaciones y movilizaciones de diferente tipo. Así, como nos dice Palacios, las personas con discapacidad se unieron para condenar su estatus de ciudadanos «de segunda». El interés lo centraron en la eliminación de las barreras físicas y sociales. En definitiva, la participación política de las personas con discapacidad y sus organizaciones abrieron un nuevo frente dentro del área de los derechos civiles y la legislación antidiscriminación (Palacios, 2008: 107).

La lucha por los derechos civiles en EE.UU. sirvió para impulsar y desplegar una estrategia más amplia, útil también, para la lucha de los derechos de las personas con discapacidad. Los valores de la sociedad americana más extendidos y compartidos (capitalismo, independencia, libertad política y económica) se convirtieron en los ejes básicos del Movimiento de Vida Independiente. Este hecho acabó

6. El nacimiento del Movimiento de Vida Independiente ha representado un cambio significativo en todo aquello que tiene que ver con la percepción de las personas con discapacidad en EE.UU. En consecuencia supuso también un giro a nivel legislativo. Esta realidad norteamericana acabó influenciando las políticas paternalistas que, hasta el momento, se aplicaban en Inglaterra.

7. Para mayor profundización se recomienda la lectura del libro de J.V. García (coord.) (2003), *El movimiento de vida independiente. Experiencias internacionales*, Madrid: Fundación Luis Vives.

conduciendo a destacar la importancia de los derechos civiles, el apoyo mutuo, la desmedicalización y la desinstitucionalización (Palacios, 2008: 107). En definitiva, el Movimiento de Vida Independiente<sup>8</sup> fue el antecedente del nacimiento del modelo social que, posteriormente, tomará un giro más amplio. No obstante, según Palacios, el Movimiento de Vida Independiente no actuó de forma exclusiva en la formación del nuevo modelo, puesto que en Inglaterra los activistas con discapacidad hacían tiempo que trabajaban por un cambio de paradigma (Palacios, 2008: 120).

Observamos, por lo tanto, que el interés académico en el ámbito de la discapacidad ha estado dominado por la mirada biomédica hasta los años sesenta-setenta. En este periodo, como ya hemos señalado, la agitación política favorece la organización de las personas con diversidad funcional y su movilización centrada en la crítica al encierro institucional. Inicialmente lo vemos en el Movimiento de Vida Independiente en EE.UU., que posteriormente llega a otras geografías, como el Movimiento de Autorrepresentación sueco *Self Advocacy Movement*, los grupos *The Disablement Income Group* (DIG) y *The Union of the Physically Impaired Against Segregation* (UPIAS) en Gran Bretaña (Barnes y Thomas, 2008: 15). Este modelo, según los autores, se basa en la redefinición de la discapacidad que UPIAS presenta en 1974.

La UPIAS es fundamental para el desarrollo del modelo social de la discapacidad, entre otros motivos, por la fuerte crítica dirigida a los expertos y profesionales que, según afirmaban, hablaban en nombre de las personas con discapacidad, pero realmente lo hacían en nombre de sus intereses. Así, la UPIAS inicia un cambio de concepción afirmando que «we as a Union are not interested in descriptions of how awful it is to be disabled. What we are interested in is the ways of changing our conditions of life, and thus overcoming the disabilities which are imposed on top of our physical impairments by the way this society is organised to exclude us»<sup>9</sup> (UPIAS, 1976 cit. Barnes, 1997: 2).

Otro elemento que confirmaba las críticas iniciales que la UPIAS dirigía a los profesionales fue la redacción por parte de la OMS en 1980 de la *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps* (ICIDH). En esta definición se ponía en evidencia la oposición conceptual entre las definiciones elaboradas por las mismas personas con diversidad funcional —desde organizaciones como el Consejo Británico de Organizaciones de Personas con Discapacidad (BCOPD) y el *Disabled Peoples International* (DPI)—. Es decir, la carencia de consenso entre

---

8. Por otro lado, también el movimiento feminista supuso una referencia de lucha relevante en la que se ponía en evidencia la resistencia ante la imposición de un destino marcado por una anatomía. Así, se entendía el cuerpo como principal foco de resistencia.

9. Lo que esta definición impulsa inicialmente es un modelo de ayuda para la comprensión antes que una teoría social de la discapacidad (Barnes y Thomas, 2008: 15-16).

las definiciones oficiales y los grupos militantes, liderados por las mismas personas concernidas. Así, vemos que la OMS continuaba considerando como factor determinante de la discapacidad la situación de presunto déficit de la persona. El BCOPD y el DPI reiteraban su compromiso con el modelo social ratificando que la discapacidad es fruto «the disadvantage or restriction of activity caused by a contemporary social organisation which takes no or little account of people who have physical impairments and thus excludes them from participation in the mainstream of social activities» (UPIAS, 1976 cit. Barnes, 1997: 3). Posteriormente, esta definición se amplió para incluir todos los tipos de discapacidad. Lo que destaca en esta cuestión es que la definición de la OMS ponía de manifiesto una fuerte confrontación entre las personas con discapacidad y los científicos sin discapacidad<sup>10</sup>. Durante la década de 1980, se inician investigaciones impulsadas por personas con discapacidad que situaban la experiencia de la discapacidad como centro neurálgico de sus trabajos. Con todo ello, se iniciaba una crítica a los modelos de investigación positivistas desde el impulso de la investigación emancipadora o crítica. Desde este paradigma, existía y existe un compromiso político para hacer frente al cambio social. Cuestiones de interés necesariamente revisables eran: las relaciones sociales de la producción investigadora, la relación entre investigadores y objetos de la investigación y los vínculos entre la investigación y las iniciativas políticas. Por otro lado, también se cuestionaba la asimetría de poder entre investigadores e investigados en los trabajos científicos. Tanto es así, que la respuesta de las personas con discapacidad fue *No participación sin representación* (Finkelstein, 1985 cit. Barnes, 1997: 6) o, en otros términos, *Nada sobre nosotros sin nosotros*. Se entiende, pues, que la investigación emancipadora tiene que ser habilitante y no incapacitante como lo había sido hasta entonces, así como reflexiva y autocrítica.

Desde estos planteamientos, las dificultades de las personas con discapacidad empiezan a separarse de los cuerpos para ubicarse en el contexto. Se inicia, por lo tanto, un proceso de desnaturalización de la discapacidad. En definitiva, el activismo y las publicaciones de estas organizaciones proporcionaron el fundamento epistemológico sobre el cual los investigadores, con y sin discapacidad, explorarían la noción y el proceso social de la discapacidad (Barnes y Thomas, 2008: 16). Según Barnes y Thomas, el interés académico en el Reino Unido nunca fue más allá de los enfoques médicos y psicológicos hasta 1986, año en que Oliver y Barton editan la revista *Disability, Handicap and Society* que en 1993 cambia el nombre por *Disability and Society*. En 2008 se publica en castellano una obra que recopila los artículos más importantes de los 18 años de edición de *Disability and Society*. Por lo tanto, *Disability and Society* y el volumen en castellano *Superar las barreras de la discapa-*

---

10. Ejemplos de investigaciones que situaban la experiencia de la discapacidad como centro neurálgico son: Oliver *et al.*, 1988, *Walking into Darkness*; J. Morris, 1989, *Able Lives*; C. Barnes, 1990, *Cabbage Syndrome*.

*cidad* de Barton suponen dos obras de referencia para esta nueva epistemología de la discapacidad.

Movilización por los derechos de las personas con diversidad funcional. Madrid, 2009



La revisión de este conjunto de obras nos conduce a unas premisas y conclusiones que a continuación exponemos:

En primer lugar, debemos señalar la categoría de discapacidad como problemática. Este punto supone desligar la discapacidad del cuerpo, analizar los discursos y saberes que la han individualizado, los motivos y las consecuencias y, por lo tanto, hilvanar una sospecha sobre todas aquellas actuaciones que la han naturalizado. Lo que se pone en cuestión, desde aquí, es el supuesto que equipara discapacidad y tragedia personal<sup>11</sup>.

---

11. Todas las prestaciones sociales se organizan sobre el supuesto de que la discapacidad es una tragedia personal. Un claro ejemplo de este punto lo representa la actual Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, aprobada el 14 de diciembre de 2006. Según los miembros del *Foro de Vida Independiente y Diversidad* esta ley es totalmente antinómica respecto a las intenciones del Movimiento de Vida Independiente, dado que se han obviado las múltiples diferencias que existen entre las personas que necesitan asistencia para desarrollar sus vidas con pleno derecho, agrupándolas a todas como dependientes. Esta ley hace dependientes a personas que no tendrían por qué serlo si tuvieran los medios adecuados. Por otro lado se continúa con la política de institucionalización de la diversidad funcional tan criticada por el Movimiento de Vida Independiente. Hay que añadir que la ley está infrafinanciada y contempla la posibilidad de entregar fondos para la autogestión del asistente personal únicamente de forma secundaria. Esta ley también ha sido criticada por voces feministas enmarcándola en una más amplia crisis de la asistencia doméstica. Según las críticas, dicha ley no deja de responder a un modelo patriarcal, médico y rehabilitador. Al respecto, es interesante consultar el trabajo de Hernando en 2006, *Una crítica feminista a la Ley de Dependencia*. Sobre la trascendencia educativa de la mencionada ley es interesante el análisis que Amando Vega realiza en su trabajo en 2007, *De la dependencia a la autonomía: ¿dónde queda la educación?* (en línea en <http://www.uned.es/educacionxx1/pdfs/10-11.pdf>).

Según Oliver, la teoría de la tragedia personal pone de manifiesto la relación ayudante-ayudado. Dicha relación vertical es central en la estructuración de la conciencia de los individuos que participan de ella y, por lo tanto, está directamente asociada a la interiorización y naturalización de una situación de opresión (Oliver, 2008: 30). Desde esta posición, las dificultades de participación no tienen una relación directa con las limitaciones de la persona sino, y fundamentalmente, con las restricciones sociales. Es en este sentido que se afirma que la discapacidad es una forma particular de opresión social —cuestión ya señalada por UPIAS en 1976—. Como punto en común y síntoma de la opresión social se generaliza la crítica a la institucionalización. Las instituciones residenciales son fuente de opresión social dado que responden a una lógica de encierro de aquello que previamente se ha definido como problema —cuestión ésta también señalada por UPIAS en 1984—.

Otro punto de convergencia dentro de los *Disability Studies* es la necesidad de desarrollar nuevas ideas y nuevas maneras de pensar la discapacidad. Es decir, se apela al imperativo de tener que diseñar una metodología que posibilite la evaluación de los efectos incapacitantes del contexto social. Relacionado indirectamente con éste, encontramos también la necesidad de legislar la discriminación dirigida a las personas con discapacidad. En este sentido, la reivindicación de leyes antidiscriminación está relacionada con el hecho de disponer de mayor libertad y posibilidades a la hora de contratar determinados servicios.

Por otro lado, existe una posición de análisis del proceso de construcción social de la discapacidad, predominantemente materialista. Deborah Stone explica que todas las sociedades funcionan mediante el principio distributivo de acuerdo con el cual los bienes y servicios que se producen deben distribuirse entre la totalidad de la población. El mecanismo de distribución más importante es el trabajo, pero no todas las personas pueden o quieren trabajar. Por este motivo es necesario un sistema de distribución basado en las necesidades. Desde aquí, la discapacidad se convierte en un tipo de categoría limítrofe mediante la cual se separa a las personas entre el sistema basado en el trabajo y el basado en las necesidades (Stone, 1984 cit. Oliver, 2008: 26). Este análisis explica parte del interés en seguir medicalizando la discapacidad y produce una ruptura con aquella concepción que la naturalizaba. En este sentido, que la discapacidad continúe estando medicalizada, no es nada más que un síntoma del poder de la profesión médica, así como una necesidad del Estado de restringir el acceso a una categoría que abre la puerta a prestaciones. En definitiva, esta categoría cumple una función de filtro para el sistema difícilmente sustituible por otra. Todo ello constituyen principios y supuestos sobre los que se está construyendo una teoría social de la discapacidad, hoy inacabada.

Algunos de los interrogantes que se desprenden de esta posición son:

- ¿Porque se han hecho tantos esfuerzos para definir qué es la discapacidad y mientras tanto no se han tenido en consideración los conceptos de capacidad «física» o normalidad?

- ¿Porque la mayoría de las prestaciones sociales tienden a reforzar la dependencia de las personas con discapacidad en lugar de hacerlas más independientes?

Para ofrecer una mirada completa, a continuación presentaremos una recopilación de las dificultades y retos en la consecución de un modelo social de la discapacidad, así como los puntos de convergencia epistemológicos. Ambas cuestiones, orientan la dirección de futuras investigaciones y sitúan algunas de las líneas argumentativas que exigen una apertura pedagógica en esta materia.

#### **Dificultades y retos en la consecución de un modelo social de la discapacidad:**

- Según Hughes y Paterson, «el modelo social de la discapacidad produce una separación insostenible entre cuerpo y cultura, entre impedimento y discapacidad» (Hughes y Paterson, 2008: 108). Esto tiene efectos en la construcción de un sujeto cartesiano que no termina de ajustarse a las políticas de identidad del mundo contemporáneo.
- El modelo social, a pesar de su crítica al modelo médico, entrega el cuerpo a la medicina y termina entendiendo el impedimento dentro de parámetros médicos. Es decir, del mismo modo que el feminismo —separando el sexo del género continuaba atando el primero a los discursos *bio*— el modelo social ha desligado el impedimento de la discapacidad, anclando el primero a cuestiones médicas y entendiendo el segundo como construcción social. En definitiva, esta posición no es suficiente para conseguir superar la naturalización de los problemas.
- Más allá de la desaparición del cuerpo, Hughes y Paterson proponen la idea de una «noción encarnada de discapacidad».
- Necesidad de incluir como fundamento teórico de base el postestructuralismo junto con una fenomenología del impedimento. La idea de fondo es que la discapacidad está corporizada y el impedimento es social. En esta línea, es importante también reformular el sufrimiento como concepto dialéctico.
- El riesgo de que el modelo social de la discapacidad no llegue a la totalidad de las personas con discapacidad.

#### **Puntos de convergencia epistemológicos del modelo social de la discapacidad:**

- Una teoría social de la discapacidad debe estar integrada en las teorías sociales existentes y no separada de ellas.
- Recuperación y apropiación de la discapacidad por las mismas personas situadas en esta categoría, lo cual supone cambiar el sujeto de la enunciación.
- La discapacidad es una situación de opresión social.
- La discapacidad es constitutiva del ser humano.
- Limitación conceptual de la concepción de tragedia personal en el contexto actual.
- Necesidad de construir un discurso a partir de las políticas de la autopercepción que deconstruyan las tiranías estética, política y económica.
- Necesidad de politizar los cuerpos.
- Construcción de una sociología del impedimento.

En definitiva, encontramos un cambio de concepción de la propia discapacidad. Esto terminará suponiendo un giro hermenéutico hacia una perspectiva positiva que, como vemos, introduce una crítica a la herencia dualista y establece, como necesidad epistemológica, que el cuerpo con impedimentos es dominio de la historia, la cultura y el significado. En este sentido, es importante considerar los supuestos del postestructuralismo para construir esta nueva epistemología. Así pues, se sigue un camino homólogo al que recorrió el feminismo en su versión discursiva postestructuralista de la mano de Butler, Haraway, Preciado y otras. Se hace evidente, pues, que el cuerpo fue y ha sido capturado por los discursos médicos y que, como afirman Hughes y Paterson, la medicina pretende su soberanía sobre el impedimento mediante la autoridad para nombrar disfunciones físicas.

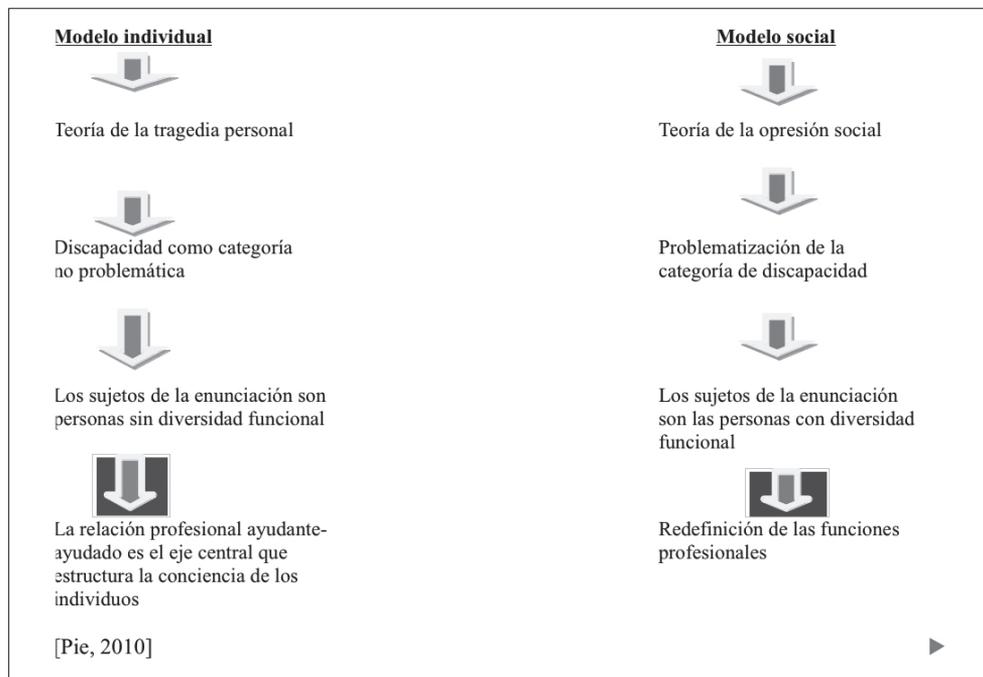
Hughes y Paterson explican que el lenguaje y la metáfora son vehículos para dar sentido a las sensaciones y acciones corporales. Para transformar la sensación en significado es necesario el lenguaje. Sin éste no se podría dar sentido a un impedimento o a las sensaciones físicas que lo componen. El postestructuralismo, nos dicen, lleva este argumento más lejos. En la medida en que tendríamos que comprender el lenguaje en términos de sus efectos, sugiere que las sensaciones físicas son también construcciones discursivas. Por lo tanto, desde aquí, el impedimento es cultural y el cuerpo es el resultado de procesos sociales. Así como lo hizo el feminismo, se propone el uso del postestructuralismo como punto de partida para elaborar una teoría crítica de la corporización. También fue utilizado por las feministas como sistema para explorar deseos que podían constituir la asunción de nuevas formas de feminidad pospatriarcales y la sexualización de espacios hasta el momento no colonizados. En este espejo, nos dicen Hughes y Paterson, podemos encontrar posibilidades para otros cuerpos oprimidos (Hughes y Paterson, 2008: 115).

En síntesis, el modelo social ha señalado y ha puesto en evidencia dos grandes modelos epistemológicos de la discapacidad y la dependencia, cuyas características presentamos en los siguientes esquemas:

Aproximación individual	Aproximación social
Teoría de la tragedia personal Problema personal Tratamiento individual Medicalización Dominación profesional Experiencia Identidad individual Prejuicios Atención Control Políticas Adaptación individual	Teoría de la opresión social Problema social Acción social Ayuda mutua Responsabilidad individual y colectiva Experiencia Identidad colectiva Discriminación Derechos Elecciones Política Cambio social

[Oliver, 1996: 34]

Cuestiones todas ellas que podemos sintetizar de la siguiente manera:



En cuanto al modelo individual, según Oliver, ha sido producido dentro del marco de las sociedades industriales, primero como problema médico —que requería la intervención de profesionales— y posteriormente como problema social —que requería prestaciones sociales—. La investigación funcionó con base en estos parámetros buscando clasificar, clarificar, representar y medir (Oliver, 2008b: 299). Se trataba de investigaciones construidas a partir de la clara distinción entre investigador y sujeto de la investigación, basadas en el supuesto de que son los investigadores los que poseen el saber y los que pueden decidir qué hay que investigar. Esta dinámica ha ido alimentando la equivalencia entre discapacidad y déficit. Es decir, las investigaciones han reforzado el modelo individual de la discapacidad «al considerar que los problemas que afrontan las personas con discapacidad son producto de sus impedimentos individuales» (Oliver, 2008b: 307). En definitiva, el paradigma positivista ha producido y transmitido unos efectos de verdad que a la vez ha ido reproduciendo. Por su parte, el paradigma interpretativo, a pesar de tomarse en serio el significado que la discapacidad tiene para las personas afectadas, continuaba manteniendo su inoperancia en cuanto a las mejoras de los servicios y su calidad de vida. Este tipo de investigaciones no cambiaba en esencia las relaciones sociales de la producción investigadora del modelo positivista. La crítica a

este modelo no está tan relacionada con los supuestos epistemológicos sino con los objetivos y la metodología generalmente utilizada. En palabras de Oliver: «este modelo sostiene que no existe un vínculo directo y explícito entre la investigación y el diseño de nuevas políticas, sino que lo que hace la investigación es moldear el proceso de formulación de nuevas políticas; proporcionar un antecedente que utilizan los políticos para tomar decisiones; les ayuda a decidir qué preguntas realizar en lugar de proporcionar respuestas específicas, etc. Todo esto está muy bien, pero ofrece muy poco en lo que respecta a mejoras urgentes en las condiciones materiales de vida de los sujetos de la investigación —las personas con discapacidad— y una vez más plantea la cuestión de si deben o no participar en este tipo de investigación» (Oliver, 2008b: 309). Así pues, los problemas del positivismo y del paradigma interpretativo propiciaron la exigencia de desarrollo de un tercer tipo de paradigma de investigación social. Se trata de la investigación crítica o emancipadora que pretende basarse en las experiencias de los grupos sociales y propiciar un cambio real en el mundo de las personas. Así mismo, las relaciones sociales de la producción investigadora también cambian, aquí, a favor de un trabajo conjunto entre investigador y sujeto de la investigación.

En fin, el paradigma positivista produce un modelo individual de la discapacidad, que se basa en tecnologías correctivas y de rehabilitación, sustentadas en aquella estructura jerárquica ayudante-ayudado. Se entiende la discapacidad como un problema individual y se produce un modelo de ingeniería social. Por su parte, el paradigma interpretativo entiende la discapacidad como un problema social y produce un modelo de iluminismo. El paradigma emancipador entiende la discapacidad como problema político y favorece la lucha política y el cambio social. Al respecto, según Rodríguez y Ferreira, la alternativa que plantea el modelo social es para algunos insuficiente dado que no termina de atacar de raíz el problema sino sólo las manifestaciones más visibles. De este modo, la condición de opresión de las personas con discapacidad exige un mayor activismo político (Rodríguez y Ferreira, 2008: 3). Según Barnes, el objetivo de la investigación emancipadora es la desmitificación sistemática de las estructuras y los procesos que construyen la discapacidad, así como la apertura de un diálogo entre la comunidad de investigadores y las personas con discapacidad atravesado por la intención de iniciar un creciente proceso de autonomía (Barnes, 1992: 122). Una de las cuestiones importantes que pone en juego este paradigma es la relación entre el saber técnico y el saber de la experiencia. Es decir, pone en juego el lugar respectivo de ambos saberes en las prácticas de investigación con la consiguiente ruptura de jerarquías entre saberes —uno completo y el otro incompleto o inadecuado—.

Todo ello tendrá consecuencias directas en el campo educativo y social, en la definición de funciones profesionales, recursos e instituciones. Al respecto, ya podemos avanzar que el modelo social todavía debe producir un discurso en el

campo educativo que explique qué posición, funciones y objetivos deben asumir los profesionales en este terreno. Es decir, cómo se articulan el modelo social y la misma pedagogía, qué inflexiones y aperturas se producen en su encuentro. Cuestión esta que intentaremos abordar en el último capítulo del libro.

### 3. Posibilidades y críticas del modelo social

En definitiva, se ha iniciado una revisión profunda de las definiciones clásicas de la discapacidad basadas en el modelo biomédico, y se ha hecho especialmente desde el modelo social anglosajón. Las aportaciones de dicho modelo suponen nuevas aperturas semánticas que inician otra epistemología de la discapacidad. A pesar de ello, este modelo está lejos de llegar a nuestro territorio, en el cual la mayoría de profesionales continúan partiendo del supuesto del déficit y la rehabilitación<sup>12</sup>.

Vemos, pues, que continúa imperando la normalidad como ideal regulador de la práctica profesional. En este sentido, y a pesar de haber reductos de resistencia dentro del mismo colectivo de personas con discapacidad, los discursos médicos, que sitúan el déficit fisiológico como eje explicativo de las dificultades de las personas, se perpetúan y reproducen. En este contexto, nos apropiaremos de la premisa que la discapacidad es un fenómeno social de opresión para construir un discurso pedagógico coherente con dicha posición. Las ofertas pedagógicas actuales, de reinserción, inclusión, atención especial... y también las de rehabilitación pueden experimentarse, por las personas con discapacidad, como un imperativo moral, como una imposición que se basa en la supuesta bondad de la independencia, el trabajo y la normalidad (Ferreira, 2008: 9). Cómo afirma Ferreira, en nuestra sociedad se supone que no se puede tolerar la insuficiencia si ésta es evitable, de forma que la posibilidad de *curación* conduce a la opresión ideológica de aquellos que, presentando una insuficiencia, técnicamente evitable, no desean ser «rectificados» (Ferreira, 2008: 9). En cualquier caso, lo que pone en juego el modelo social es el error que divide lo social de lo natural requiriendo, en fin, un análisis de los determinantes culturales e históricos que inciden en los diferentes significados. Asistimos, pues, a la deconstrucción sistemática del concepto

---

12. Ejemplo de ello son las conclusiones que extrae Cerrillo en su trabajo *La sensibilidad universal: una aproximación al discurso del movimiento de personas con discapacidad*, 2007, en el que comenta el desajuste entre las políticas sociales y las demandas y la percepción de las personas con discapacidad. Como ejemplo paradigmático presenta las demandas efectuadas por la comunidad sorda en relación con el aumento de intérpretes financiados por la administración pública y el interés recurrente de la mencionada administración en financiar audífonos. Éste es un ejemplo que pone de manifiesto los criterios técnicos, burocráticos y clínicos que imperan por encima del modelo social de la discapacidad. Por tanto, con especial interés en imponer un determinado criterio.

«discapacidad». A lo largo del tiempo, este concepto se ha construido como herencia de un mapa simbólico que establecía una equivalencia y continuidad entre discapacidad, malignidad y necesidad de corrección. Partiendo de esta herencia, las ciencias sociales, y con ellas la pedagogía, se han encargado de buscar y encontrar la manera más idónea de corregir la discapacidad. El colectivo de personas concernidas se ha visto fragmentado por multiplicidad de conceptos, nombres, clasificaciones que han actuado con *la certeza* de acotar dicho objeto de estudio para encontrar, en fin, *soluciones* ajustadas al tipo de discapacidad. De este modo, cada persona con discapacidad «[...] es lo que es, en su práctica cotidiana, dependiendo de la diagnosis clínica que señala qué particular deficiencia padece» (Ferreira, 2008: 14). Así, se ha ejecutado una imposición identitaria basada en el déficit, motivo por el cual el modelo social ha tenido tanto interés en subvertir los conceptos y reivindicar el derecho a poseer una identidad autodefinida. La cuestión de las clasificaciones y definiciones está estrechamente relacionada con la construcción e imposición de las identidades. El hecho de someter a las personas con discapacidad a los significados hegemónicos es causa directa de su sumisión histórica. Tanto es así que han terminado justificándose dinámicas excluyentes y construcciones de la discapacidad basadas en prejuicios de la ciencia médica, naturalizando en sus cuerpos las dificultades de orden social. No ha sido sino hasta la caída de los ideales modernos que ha irrumpido un proceso de deconstrucción de significados hasta la fecha inamovibles. Así, la supuesta bondad de algunas certezas se pone en entredicho. Nos encontramos, por tanto, en un cambio de paradigma que supone, al fin y al cabo, un giro en las prácticas profesionales. Un giro que, *a priori*, supondrá una mejora no sólo para el colectivo de personas con diversidad funcional sino para toda la ciudadanía. Es por esto que la posibilidad de que proliferen los discursos de las minorías nos concierne a todos.

A pesar de todo ello, el modelo social ha sido objeto de numerosas críticas. Entre ellas destaca la revisión de Miguel Ángel Verdugo en el trabajo de 2003 *La concepción de discapacidad en los modelos sociales*, en la que presenta varias consideraciones importantes. La primera es el estado de evolución del modelo social que según el autor tendrá que completarse con el uso de argumentos más racionales. Verdugo apuesta claramente por una perspectiva biopsicosocial de la discapacidad. De no ser así, nos dice, este modelo puede acabar siendo útil sólo a un grupo de personas con discapacidad. Veamos, pues, en detalle los aspectos positivos y negativos trabajados por este autor.

#### **Aspectos positivos del modelo social:**

- Crítica a la perspectiva exclusivista biomédica, psicopatológica, psiquiátrica y sociológica tradicional.
- Redefinición de la discapacidad en términos de ambiente discapacitador.
- Impulso que ha propiciado situar a las personas con discapacidad como sujetos de derechos.

- Reconfiguración de las responsabilidades en la creación, sostén y superación de las discapacidades.
- Fomento del debate y análisis en la sociología de los estudios sobre discapacidad.
- Fomento de la participación activa en la vida académica de muchas personas con diversidad funcional.
- Proyección de un campo específico de estudio académico (*Disability Studies*).
- Incremento del papel desarrollado por las personas con diversidad funcional en la docencia universitaria y la investigación, así como la reflexión sobre la utilidad del currículum de formación de los diferentes profesionales en sus carreras.
- Fomento de cambio en la propuesta clasificatoria de la discapacidad de la OMS.

[Verdugo, 2003]

#### **Aspectos negativos del modelo social:**

- Construcción del modelo a partir de la crítica al modelo médico.
- Poca extensión del modelo social a la práctica clínica de la psicología. El modelo existente no aporta cambios significativos.
- El riesgo de que se esté proponiendo la otra cara de la moneda del modelo médico.
- El riesgo de cierto solipsismo científico.
- Excesiva especulación teórica.
- Necesidad de identificar otros modelos y disciplinas con las versiones obsoletas o más reduccionistas.
- La exclusión de los componentes individuales en la consideración de la discapacidad resta utilidad al modelo social.
- El privilegio de unas identidades de discapacidad por encima de otras.
- La construcción de una red cerrada alrededor de los investigadores que se adhieren al paradigma emancipador.
- Se acepta la antinomia dudosa entre personas con discapacidad y personas sin discapacidad.
- Separatismo excesivo que dificulta la coalición y la transformación.
- Imposibilidad de que el modelo social pueda reclamar una teoría acabada de la discapacidad por sí misma.
- Cuestionamiento de la discapacidad como una clase social oprimida. Es decir, excesiva importancia del análisis macroestructural que puede paralizar otras actividades positivas para los individuos.

[Verdugo, 2003]

Según Verdugo, los esfuerzos por superar las consecuencias de la discapacidad, incluida la superación de la opresión social, deben hacerse multidireccional y multidimensionalmente. Está claro que Verdugo considera necesario integrar perspectivas médicas, psicológicas y sociales. En definitiva, sitúa el modelo social como radical marxista entendiendo, desde aquí, que las posibilidades de evaluación, intervención y apoyo a las personas con diversidad funcional no existen. Al respecto, no deja de ser curioso que los mismos autores del modelo social critiquen esta evaluación e intervención de la que habla Verdugo, precisamente porque no aporta nada de positivo a las personas. En cualquier caso, se exige la inclusión de las voces de las personas con diversidad funcional en estos estudios centrados en sus necesidades.

Verdugo entiende que el modelo social colabora en la parcelación del conocimiento científico cuando, precisamente, es una respuesta a este fenómeno no sólo de parcelación sino de exclusión del ámbito social en los estudios clásicos.

En cuanto al primer punto negativo, «construcción del modelo a partir de la crítica al modelo médico», parece pertinente señalar que el modelo social se construye a partir del método deconstructivo y que, por lo tanto, requiere de este tipo de estrategia para edificar una nueva mirada. En cuanto al segundo punto, que hace referencia a la poca extensión del modelo social a la práctica clínica de la psicología, debemos señalar que no hay ninguna intención de aplicarlo a la clínica, sino que, más bien, se tratará de construir otros métodos precisamente lejanos a aquella práctica. Sobre la excesiva especulación teórica existe la posibilidad de que se esté confundiendo un sistema interpretativo con otro especulativo. Por otro lado, también encontramos puntos negativos que el mismo modelo social ha presentado en algunos análisis autocríticos —y que se incluyen al inicio de este apartado—. En definitiva, en ocasiones, Verdugo parece elaborar los puntos negativos situado en un paradigma inadecuado para comprender el modelo social. No podemos leer una determinada propuesta desde un registro que parte de supuestos que desde aquélla no se aceptan. Tanto es así, que decir que la exclusión de los componentes individuales, en la consideración de la discapacidad, resta utilidad al modelo social es obviar que precisamente su utilidad tiene una dimensión social que revierte en la mejora de calidad de vida individual. Por lo que dice, parecería que aquello social estaría estrictamente separado del ámbito individual, lo cual es una falsa premisa desde el modelo social. En definitiva, Verdugo cae en cierto reduccionismo en algunas de sus críticas, entre otros motivos porque el modelo social se caracteriza, hasta hoy, por la apertura de diferentes frentes, con aportaciones heterogéneas que no muestran un discurso cerrado. En cuanto al modelo biopsicosocial tan defendido por el autor, es justo decir que el problema está en el supuesto de normalidad que éste incluye. Es decir, como explica Pfeiffer, «en tanto que los valores del hombre blanco, no discapacitado, de clase media y occidental gobiernen las discusiones

sobre políticas públicas, el ICDH y esquemas similares serán utilizados para apoyar dichos valores. Y en presencia de ellos, la comunidad de personas con discapacidad a lo ancho del mundo entero se enfrenta a su extinción» (Pfeiffer, 2000 cit. Ferreira, 2008: 4). Siguiendo a Ferreira, lo que se plantea desde el modelo social es «[...] la deconstrucción sistemática del concepto “discapacidad”; una deconstrucción de cuyos resultados se puede derivar una consideración del fenómeno a la luz del entramado socio-histórico-cultural que sirve de arquitectura a su definición y al establecimiento de las estructuras y dinámicas que lo configuran como una forma de opresión» (Ferreira, 2008: 10).

Siguiendo con la cuestión de las críticas dirigidas al modelo social Oliver y Barton (2000), en un artículo inédito, sitúan algunos retos y tensiones entre los que se comentan las distorsiones producidas por algunos sociólogos de la salud y la enfermedad, específicamente en la manera como definen el modelo social:

- El modelo social ha desprovisto al cuerpo de toda consideración.
- El modelo social falla a la hora de representar la diversidad y es una antimedicina. [Barton, 2009: 140]

Al respecto, hay que señalar que la manera correcta de entender la naturaleza del modelo social es, justamente, tener presentes sus principales funciones y que, según Barton, son las siguientes:

- 1) Proporciona un marco y un lenguaje para que las personas con diversidad funcional puedan describir sus experiencias.
- 2) Ofrece un medio para poder explicar y entender la cuestión de la discapacidad en términos de condiciones y relaciones socioeconómicas más amplias.
- 3) Proporciona una base para el apoyo y el compromiso colectivo entre las personas con diversidad funcional.
- 4) Se trata de un medio que permite ofrecer una alternativa y proyectar una imagen positiva de la discapacidad en el mundo de los «válidos».

[Barton, 2009: 142]

Más allá de las críticas efectuadas al modelo social, lo que parece una evidencia es el cambio de paradigma que se está extendiendo. A nivel legislativo se ha avanzado desde posiciones médicas hacia una concepción más global. Es decir, desde concepciones puramente asistenciales a la consideración de las personas con diversidad funcional como ciudadanos con derecho a una vida autónoma. Actualmente nos encontramos en un momento de cambio en el que conviven iniciativas cercanas al modelo social con otras más obsoletas. En palabras de Cerrillo «[...] mientras unos dispositivos de integración dan lugar a una progresiva autonomía de las personas con discapacidad, otros continúan por detrás de la evolución social, anclados en concepciones periclitadas de la prestación, produciendo agravios comparativos y

zonas de penumbra de necesidades no cubiertas» (Cerrillo, 2007: 111). Todo ello favorece la movilización de las personas con diversidad funcional hacia el cambio de políticas. Este cambio de concepción nos obliga a revisar la posición de la pedagogía, especialmente de la educación especial, en materia de diversidad funcional, lo cual, pensamos, terminará produciendo un giro en su misma definición.

Aun con todo lo expresado hasta aquí, debemos tener presente que, hoy por hoy, las personas con diversidad funcional son sistemáticamente clasificadas, convirtiéndose, en fin, en sujetos fragmentados, obligados a conciliar en sus biografías las diferentes y conflictivas racionalidades de los sistemas públicos (Cerrillo, 2007: 123). Es decir, «la persona con discapacidad es primero diagnosticada con una patología por el sistema sanitario, como “persona con necesidades educativas especiales” por el sistema educativo, como “persona con movilidad reducida” si su deficiencia se refiere al desplazamiento, sin olvidar que para acceder a las ayudas de los servicios sociales debe demostrar que, en efecto, padece un “grado de minusvalía”. Cada sistema presenta, además, requisitos, procedimientos, dispositivos, normativas y agentes diferentes. Y sin embargo todas mantienen en común una concepción de la persona con discapacidad externa a la misma, pretendidamente técnica y la definen como problema que requiere intervención especializada [...]» (Cerrillo, 2007: 123).

“Los humanos no son naturales por naturaleza. Ya no andamos «naturalmente» sobre las patas traseras, por ejemplo: males como los pies planos, el dolor de espalda y la hernia atestiguan que el cuerpo no se ha adaptado por completo a la postura erguida. [...] las estructuras creadas por el hombre y las fisiológicas han terminado por fundirse de forma tan compleja que resulta ingenuo hablar de un proyecto humano contrario a la biología humana: somos lo que nos hemos hecho, y debemos continuar haciéndonos mientras existamos” (Dinnerstein, 1977 cit. Ferreira, 2008: 9).

#### **4. El modelo rehabilitador y el modelo social**

Desde el modelo rehabilitador, como hemos visto, observamos que la discapacidad se sitúa a nivel individual, anclada en las disfuncionalidades corporales y produciendo, en fin, ideas de reparación. Circula la presunción de existencia de un funcionamiento correcto y deseable del cuerpo que hay que propiciar o favorecer. Dicha presunción es la que clasifica las situaciones de diversidad funcional como negativas o erróneas y por lo tanto susceptibles de ser modificadas. Las intervenciones desde este modelo se conducen hacia el objetivo de reparar, lo que, consiguientemente, supone no aceptar o negar la diversidad humana. Este tipo de planteamientos tiene consecuencias negativas en la constitución de la subjetividad

de las personas a quienes se pretende «reparar»; favorece dinámicas de autoexclusión y segregación; debilita la idea de dignidad humana y supone un golpe al orgullo y la integridad más básicos de las personas a quienes se pretende «reparar». Todo ello ubica algunas prácticas —mayoritariamente médicas— en el registro de la agresión simbólica y por lo tanto éticamente denunciabile. Así, *a priori*, querríamos señalar la falsa neutralidad de este tipo de comprensión e intervención sobre el fenómeno de la diversidad funcional y la dependencia. Es decir, se trata de un modelo ubicado en el paradigma positivista y que, como tal, ha defendido la objetividad y neutralidad de sus investigaciones e intervenciones, cuestiones que, al fin y al cabo, suponen para el modelo social un error de planteamiento inicial. Es en este sentido que el modelo social puede ser entendido como constructivista y crítico. Se parte del supuesto de que no hay una realidad no contaminada de interpretaciones sino que ésta es social, histórica y contingente y, por lo tanto, cualquier planteamiento científico estará atravesado por dimensiones interpretativas y subjetivas que condicionan y construyen, en fin, la realidad que dice estudiar. El modelo rehabilitador, en cierto modo, dice intervenir para dignificar las vidas de aquellos a los que, al querer reparar y cambiar, termina situando como personas con menor dignidad. Por este motivo, entre otros, el modelo social señala justamente que estos supuestos parten y, a la vez, incrementan una situación de opresión social. Como hemos visto, el modelo social señala que la discapacidad está totalmente relacionada con factores sociales que la construyen —tanto físicos como simbólicos o mentales—. Si se toma conciencia de los citados factores sociales es obvio que las soluciones no deben centrarse en la reparación de los cuerpos individuales sino, justamente, en la reparación de una estructura social que genera exclusión y dependencia. Así, según Palacios, «[...] el modelo social redefine la rehabilitación o normalización, estableciendo que éstas deben tener como objeto el cambio de la sociedad, y no de las personas» (Palacios, 2008: 124). Aquí cobran importancia las ideas de diseño *para todos* y la *accesibilidad universal*.

Otra diferencia importante entre ambos modelos es el tipo de valor asignado a la vida de las personas con diversidad funcional. En este sentido, desde el modelo rehabilitador se continúan aceptando, aunque de una manera velada, ideas eugenésicas o de eliminación. Esto es así, fundamentalmente, porque se trata de un modelo atrapado en el mismo concepto de normalidad que, a la vez, se asocia directamente al de bondad. De manera implícita, lo que es normal es bueno, lo cual, obviamente, nos conduce a pensar que lo que no es normal no es bueno, con la segunda idea de fondo, que tampoco es natural. Nos fijamos, por lo tanto, en que normal/bueno/natural funcionan en el mismo registro simultáneamente. En palabras de Marion la medicalización de la diferencia va ligada a la extraña y terrible lógica que relaciona la distinción normal/anormal con la oposición exclusivista bueno/malo (Marion, 2000: 219). Todo ello tiene sus orígenes históricos y discursivos que no plantearémos aquí por una cuestión de extensión. En contraposición,

el modelo social se sitúa en una clara concepción de igualdad en el valor de la vida de cualquier persona, lo cual señala las contradicciones de algunas concepciones y legislaciones actuales<sup>13</sup>. Por este motivo, las pruebas prenatales y el aborto selectivo se consideran prácticas opresoras de las personas con diversidad funcional. Así, vemos que el modelo social apunta directamente a la idea de que toda vida es igualmente digna y que, por lo tanto, es necesario revisar la concepción —actualmente más extendida— que asocia la dignidad con el modelo «de ser humano capaz». Una revisión que concierne también al tipo de aporte moral de las personas con diversidad funcional que veremos más adelante.

El modelo rehabilitador naturaliza una situación de desigualdad social al encadenar la razón que explica dicha desigualdad al cuerpo. En esta línea, el modelo social desnaturaliza las situaciones de desigualdad social y problematiza la idea de que aquélla es una cuestión individual ligada a las características personales. Hay aquí, por lo tanto, una socialización de la misma discapacidad. El modelo de rehabilitación parte de la idea, como ya se ha hecho explícito, de que esta diferencia de funcionamiento es negativa y hay que modificarla. Conseguir la independencia funcional es uno de sus objetivos y ésta se prioriza a cualquier precio a pesar de que, paradójicamente, las prácticas más extendidas acaban incrementando la sujeción y dependencia de las personas concernidas. Hay una negación del valor positivo de la diferencia y hay también una idea obsoleta y restringida del valor de la independencia. Este valor de la independencia es el que, desde el modelo social, se pretende revisar en profundidad, recordando el mismo sentido social que tiene el ser humano y, por lo tanto, la necesaria idea de interdependencia. El modelo rehabilitador, al naturalizar e individualizar la discapacidad, fragmenta y divide un colectivo que, desde los fundamentos del modelo social, debe unirse e identificarse como grupo con intereses políticos y sociales similares. Así, el modelo social en realidad no deja de hacer una aproximación que podemos denominar de multi-diversidad «funcional» al considerar que la opresión social es el punto en común que sufre todo el colectivo. En definitiva, la construcción de una identidad positiva es la estrategia que servirá para revalorizar la diferencia y, en consecuencia, poder cambiar la posición social que ocupa la diversidad funcional en nuestro contexto.

Concluimos este punto afirmando que el modelo rehabilitador, en palabras de Palacios, impone una presunción de inferioridad biológica o fisiológica de las personas con diversidad funcional, destacando la pérdida o las discapacidades personales, de forma que contribuye al modelo de la dependencia (Palacios, 2008: 174). Cuestión esta que a menudo acaba revestida de criterios técnicos obviando sus efectos negativos y perversos.

---

13. En algunos países en los que se prohíbe el aborto encontramos, a menudo, su despenalización ante determinadas circunstancias a menudo relacionadas con cuestiones de diversidad funcional.

Vemos, por lo tanto, que uno de los aspectos que pone en juego el modelo social es la necesaria revisión de los conceptos de equidad, justicia social, exclusión y ciudadanía, que de manera generalizada se sostienen. Por lo tanto, no sólo se trata de una revisión del mismo concepto de discapacidad sino que el modelo apunta a una revisión más profunda y amplia que, en síntesis, alcanza categorías como las citadas y otras cercanas, como «la vulnerabilidad» o la misma idea de «independencia» o «dependencia». La perspectiva del modelo implica, en fin, como nos dice Barton:

“[...] algo más que una serie de cambios relacionados con cuestiones relativas al acceso y los recursos. Se trata de la lucha por los derechos, la ciudadanía y la introducción de una legislación antidiscriminación” (Centro de Estudios para la Igualdad, 1994 —Equality Studies Centre— cit. Barton, 2009: 143).

Por otro lado, debemos reconocer que el modelo social no es homogéneo ni inmutable. Tiene potencialmente un carácter dialógico, dinámico y flexible. En este sentido, existen diferentes tipos de aproximación e interpretación dentro de su misma epistemología. Así, vemos tendencias que sitúan la fuente de las condiciones y relaciones de discriminación fundamentalmente en las mismas características del capitalismo. Desde aquí se pone énfasis en una política económica de la incapacidad. Se trata, por lo tanto, de una perspectiva materialista. Observamos otros discursos que, a pesar de considerar también una perspectiva materialista, presentan muchas influencias del discurso feminista. Finalmente, existen aproximaciones más influenciadas por la perspectiva posmoderna que acentúan las cuestiones del relativismo y también, en ocasiones, señalan la imposibilidad de clausurar el conflicto con una determinada respuesta.

En síntesis, el modelo social tenía y tiene un potencial discursivo, y en consecuencia práctico, que en materia de dependencia se ha obviado. La ley que regula la atención a la dependencia, en nuestro territorio, ha dado la espalda a esta epistemología y, en consecuencia, ha priorizado una determinada mirada obsoleta y restringida sobre lo que es y no es la dependencia. Y, lo que es más importante, ha construido una categoría «sujeto de la dependencia» que ha generado distorsiones sobre un derecho humano fundamental —el derecho a una plena ciudadanía sin restricciones— y sobre una realidad humana —la interdependencia— que conviene recordar insistentemente. Por todas estas razones la cuestión de la dependencia y su atención no es un tema que afecte sólo a determinados colectivos sino que es una cuestión antropológica que toca, en aquello más íntimo, el fenómeno del ser humano y, especialmente, el tipo de relaciones que establecemos con nosotros mismos y con los otros. Al fin y al cabo, la redacción y aplicación de la Ley 39/2006 ha puesto sobre la mesa este debate y ha incrementado una conciencia colectiva de resistencia frente las desigualdades sociales naturalizadas.

## Bibliografía

- Barnes, C.** (1992): «Qualitative research: valuable or irrelevant?», *Disability, Handicap and Society*, 7, 2, 115-124.
- Barton, L.** (2009): «Estudios sobre discapacidad y la búsqueda de la inclusividad. Observaciones», *Revista de Educación*, 349, 137-152.
- Boucher, N.** (2003): «Handicap, recherché et changement social. L'émergence du paradigme émancipatoire dans l'étude de l'exclusion sociale des personnes handicapées», *Lien Social et Politiques-RIAC*, 50, 147-164.
- Carulla, L.S. et al.** (2006): *P.R.O.D.E.P.: Definició operativa de dependència en persones amb discapacitat psíquica*, Barcelona: Generalitat de Catalunya. En línea en [http://www.dincat.cat/definici%C3%B3-operativa-de-depend%C3%A8ncia-en-persones-amb-discapacitat-ps%C3%ADquica-1-\\_21310](http://www.dincat.cat/definici%C3%B3-operativa-de-depend%C3%A8ncia-en-persones-amb-discapacitat-ps%C3%ADquica-1-_21310) (24/07/2011).
- Casado, D.** (2006): «Respuestas a la dependencia funcional y agentes», *Revista Española del Tercer Sector*, 3.
- García, Y.** (2007): «Delimitación de conceptos y análisis de los principales ordenamientos», en Calvo, R. y García, Y., *Situaciones de dependencia: regulación actual y nuevas perspectivas*, Pamplona: Aranzadi.
- Marion, I.** (2000): *La justicia y la política de la diferencia*, Madrid: Ediciones Cátedra.
- Oliver, M.** (1996): *Understanding Disability. From Theory to Practice*, Londres: MacMillan Press.
- Palacios, A.** (2008): *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, Madrid: CINCA.
- 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*. En línea en [http://issuu.com/pinkerbell/docs/modelo\\_diversidad?mode=embed&documentId=081107200639-fbbb7e6a43a34a099631e0191b21cd3e&layout=grey](http://issuu.com/pinkerbell/docs/modelo_diversidad?mode=embed&documentId=081107200639-fbbb7e6a43a34a099631e0191b21cd3e&layout=grey) [02/12/2008].
- Rodríguez, S. y Ferreira, M.A.** (2008): *Diversidad funcional: sobre lo normal y lo patológico en torno a la condición social de la dis-capacidad*. En línea en [http://www.um.es/discatif/PROYECTO\\_DISCATIF/PD\\_MikeOliver.htm](http://www.um.es/discatif/PROYECTO_DISCATIF/PD_MikeOliver.htm) (02/01/2009).
- y **Ferreira, M.A.** (2010): «Diversidad funcional: sobre lo normal y lo patológico en torno a la condición social de la dis-capacidad», *Cuadernos de Relaciones Laborales*, 28 (1), 64-83.
- Skliar, C.** (2009): «Prólogo», en Rosato, Angelino (coords.), *Discapacidad e ideología de la normalidad: desnaturalizar el déficit*, Buenos Aires: Noveduc.

## 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 irreductiblemente 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*.

- 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 ese 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.

## 2. Bioética y dependencia

Por hacer una introducción simple, la ética es la parte de la filosofía que se ocupa de lo que una sociedad considera que está bien o está mal; dentro de la ética, y debido a los avances científicos que permiten manipular y distorsionar conceptos tradicionales como la vida, la muerte, la genética, etc., surgió, en los años setenta del siglo pasado, una especialidad para poder afrontar estos retos, una teoría ética racional que pueda fundamentar y justificar los juicios morales que han de emitirse en la sociedad actual. En este ámbito se debate sobre temas tan controvertidos como el aborto, la eutanasia, la eugenesia, la selección embrionaria, la terapia génica, la investigación en células madre, etc.

Desde su nacimiento, han coexistido dos corrientes bioéticas divergentes: la corriente religiosa y la corriente agnóstica o atea. Para la primera, la vida es un don que Dios nos regala y por lo tanto cualquier intento de alterar su esencia es directamente descartable. De ahí se derivan posturas sutilmente caritativas de cuidado y atención a la enfermedad (Amor Pan), que resultan en políticas del mismo estilo. Para la segunda, el progreso científico es imparable y los beneficios sociales derivados de la investigación y la manipulación de la vida son, en muchos casos, superiores a los daños potenciales, y están supeditados a los derechos de las personas.

Curiosamente, en esta segunda vía, las personas discriminadas por su diversidad funcional nunca han sido consideradas agentes morales o seres humanos de pleno derecho, sino enfermos o seres defectuosos a los que hay que curar, rehabilitar o reparar a toda costa; un tipo de personas que la ciencia se encarga o encargará de hacer «normales», evitando así el sufrimiento que genera su existencia. Por ello se considera indiscutible el hecho de que sería preferible que no nacieran, y que necesitan que se les abra la puerta a una muerte digna, debido al sufrimiento constante que significa su existencia.

Esta postura, considerada moderna y progresista, en contraposición a la postura conservadora de la Iglesia, queda reflejada en diferentes textos de leyes vigentes en el Estado español (Romañach, 2009) y textos bioéticos internacionales como la Convención de Oviedo (Devandas, 2008).

De nuevo los «expertos» hablan de este colectivo sin tener ninguna experiencia vital de esa realidad, haciendo bueno el principio del despotismo ilustrado: «Todo sobre el pueblo sin el pueblo». Al igual que Alicia, en el cuento «Alicia a través del espejo» de Lewis Carroll, que imaginaba y fabulaba ficticiamente sobre lo que ocurría «al otro lado del espejo», en lugar de mirar su propio reflejo, que es en realidad lo que devuelve cualquier espejo.

Para ello, esta visión progresista, en vez de partir de su propia fragilidad y de una visión basada en la igualdad entre seres humanos y de la experiencia vital del 10 %

de la población, se apoya en los casos excepcionales que corroboran sus hipótesis, como puede ser el de Ramón Sampredo, amplificado por la película *Mar adentro* que fue estrenada en España en el año 2004, a cuyo estreno acudió el presidente del Gobierno.

Ante esta situación, las personas que viven «al otro lado del espejo» han desarrollado una tercera voz bioética, no vinculada a la religión, sino a los derechos humanos y a la dignidad de todas las personas; a su «divertad».

Los primeros documentos que surgieron con esta postura fueron elaborados a nivel europeo en el año 2000 por DPI-Europe (DPI Europe, 2000 y 2000a): «Las personas con discapacidad hablan de la Nueva Genética» y «The Right to Live and be Different». En estos documentos ya se ponía de relieve la amenaza que supone para el colectivo de las personas discriminadas por su diversidad funcional las tesis utilitaristas de muchos filósofos y bioéticos contemporáneos que podemos ejemplificar con Peter Singer: «Estamos amenazados cuando Peter Singer, profesor de bioética, escribe: “No parece muy sensato aumentar el consumo futuro de recursos limitados permitiendo que aumente el número de niños con deficiencias”».

A partir de ahí, especialmente en España y en español, desde el Foro de Vida Independiente se fueron elaborando posturas sobre diferentes leyes relevantes como la Ley de Investigación Biomédica (Foro de Vida Independiente, 2006) o artículos sobre múltiples asuntos bioéticos. Sobre eutanasia cabe resaltar el artículo «Los errores sutiles del caso Ramón Sampredo» (Romañach, 2005), o el *Manifiesto por una vida digna en la diversidad del Foro de Vida Independiente*, ante la muerte de Jorge León (Foro de Vida Independiente, 2006a). Además, se han expuesto, a lo largo de los últimos años, puntos de vista sobre la nueva genética, la esterilización, la eugenesia, la propia bioética y sus comités, o la investigación en células madre, y un largo etcétera, entre los que cabe destacar el más relacionado con este módulo: «Fundamentos bioéticos para la “inDependencia”» (Romañach, Centeno, 2007).

**Más recientemente, a raíz de la permanencia en la nueva Ley Orgánica 2/2010 de Salud Sexual y Reproductiva y de la Interrupción Voluntaria del Embarazo del caso del aborto eugenésico**, el Foro de Vida Independiente expresó su disconformidad y postura ante este hecho en el documento (Foro de Vida Independiente, 2009) *Comentarios al Anteproyecto de ley orgánica de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo. Postura del Foro de Vida Independiente*. A pesar de la evidente vulneración de la dignidad de los seres humanos discriminados por su diversidad funcional, que ven cómo sus vidas siguen teniendo diferente valor en textos legales modernos, la voz del colectivo fue ignorada. Como consecuencia se elaboró otro documento (Foro de Vida Independiente, 2010): *Informe sobre la inconstitucionalidad del supuesto de «aborto eugenésico» previsto en la Ley orgánica de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo*, que ha formado parte

del recurso de inconstitucionalidad presentado ante el Tribunal Constitucional en el año 2010. Un resumen de la mayor parte de estas posturas bioéticas, basadas en el modelo de la diversidad, se pueden encontrar en el libro *Bioética al otro lado del espejo* (Romañach, 2010), del que es autor el responsable de este módulo.

Lo que se plantea en este libro es que se debe elegir el tipo de sociedad que queremos para el futuro: una sociedad en la que sólo sean bienvenidos los útiles y los capaces, de manera que se incremente nuestra productividad y nuestra riqueza económica, o una sociedad en la que toda la diversidad y fragilidad del ser humano sea aceptada y bienvenida, ocurra cuando ocurra, de manera que se cumpla lo establecido en el sistema de derechos humanos. En este trabajo se pone de relieve que esto último es lo que creemos y decimos estar haciendo, pero legislamos y hacemos políticas orientadas sutilmente hacia lo primero. Es decir, que no somos coherentes, porque no somos conscientes de nuestra fragilidad.

Entendemos que esto ha sido así porque el imaginario colectivo mantiene diferentes valores sobre las vidas de las personas en función de sus circunstancias y sus diferencias, y porque:

La voz de las personas que viven en situación de dependencia y aspiran a la independencia ha sido sistemáticamente ignorada en el debate general, que incluye el debate bioético, que se da alrededor de esta realidad humana. [...]

La progresiva estructuración del pensamiento que nace del colectivo de personas con diversidad funcional y aquellas que viven en situación de dependencia y su imbricación con los Derechos Humanos y la dignidad de todas las personas aporta nueva luz en todos los ámbitos y especialmente en el ámbito bioético. [...]

Bajo esta luz, se deben reconsiderar muchos paradigmas bioéticos y crear nuevas reflexiones con el fin de cumplir lo establecido por la *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos*, de la UNESCO: el respeto a la dignidad humana, los derechos humanos y la libertad de todas las personas (Romañach y Centeno, 2007).

### 3. Éticas de la dependencia

La ética, el campo que se ocupa de lo que socialmente se considera el bien y el mal, ha contemplado siempre la figura del agente moral, es decir, aquel que actúa bien sobre otro, o que es el destinatario de las teorías éticas y que puede comprenderlas. Hasta principios del siglo xx, el destinatario de las teorías éticas ha venido siendo un ser humano dotado de unas competencias básicas indispensables para ejercer la acción moral (Guzmán, Romañach y Toboso, 2009):

- La racionalidad, el carácter y el juicio en Aristóteles.

- La caridad, la misericordia y la beneficencia en la ética cristiano-medieval.
- El sentimiento de benevolencia y cierta capacidad física y mental para oponerse a una posible dominación en Hume.
- La autonomía moral basada en la razón en Kant.
- Etc.

En cuanto al sujeto moral paciente, es decir, el que recibe la acción del agente moral, sólo es incluido como miembro de pleno derecho en este intercambio ético si reúne las competencias que se exigen a los agentes morales. Si se carece de alguna de estas competencias, se puede ser objeto de la acción moral, pero puesto que desde un punto de vista ético-antropológico no se tiene el mismo estatus que el sujeto moral agente, la relación será asimétrica. Esta asimetría ha favorecido históricamente comportamientos opresivos y consideraciones prejuiciosas y discriminatorias hacia aquellos que sólo eran considerados sujetos morales pacientes. Así ocurre con las personas que están 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 específico y limitado, adaptado a sus especiales características; en consecuencia, no podrían ser sujetos de justicia ordinarios, sino más bien sujetos de un espacio jurídico particular situado, en el mejor de los casos, entre la legalización de la exclusión, la institucionalización y la beneficencia.

La inmensa mayoría de los autores suelen tratar la ética desde el punto de vista de la acción individual y, después, por separado, establecen los principios por los que debe regirse una sociedad bien ordenada, que a menudo no tiene mucho que ver con la ética, sino más bien con las condiciones mínimas de orden social que hacen posible un comportamiento ético de sus ciudadanos. Aun así todos ellos parecen estar convencidos de poder encontrar una ética personal que pueda ser extensible a toda la sociedad. Teniendo en cuenta que ni siquiera la ética kantiana, con toda su estructura formal, logra ofrecer respuestas a la diversidad de casos éticos particulares que se presentan cotidianamente, ¿no podría ser precisamente la promoción de la autonomía de cada caso particular el principio fundamental de una sociedad? Ahora bien, ¿cómo sería una sociedad que, en lugar de fundarse en la virtud, estuviese fundamentada en la interdependencia y la promoción de la autonomía? Las sociedades, antes que rectoras y controladoras de conducta, serían escenarios de posibilidad de agencia y de pensamiento. Las comunidades cooperativas humanas harían posibles varios y diferentes estilos de vida, formas de estar en el mundo. La promoción de la autonomía de estos diferentes estilos de vida puede plantearse como una relación entre situaciones de interdependencia mutua, que

colaboran para generar un escenario en el que cada uno pueda llevar su proyecto de vida particular lo más lejos posible.

En los tratados de ética y filosofía se analiza la inherente fragilidad del ser humano desde dos supuestos aproximativos diferentes:

- a) Se considera al ser humano frágil como un objeto de la acción ética del sujeto, alguien a quien 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.
- b) Se considera al ser humano dependiente como un sujeto de la acción ética sobre otros seres humanos dependientes por otras o las mismas razones. Desde este punto de vista se critica cualquier sistema social o de conocimiento que fomenta la distinción equívoca entre «ellos», los necesitados, y «nosotros», los autosuficientes, de manera que los medios sociales se orientan a desarticular esta desigualdad de partida, y a eliminar cualquier diferencia de estatus, que es considerada siempre construida por una sociedad discriminatoria.

Todas las éticas pasadas como la aristotélica, la cristiana y las de Kant y Hume, entre otros, se encuadran en el primer tipo y sitúan a la persona con diversidad funcional en la categoría de objeto sobre el que se actúa moralmente. Aunque contengan ideas que se pueden rescatar para una ética de la interdependencia, todas ellas limitan sus potenciales emancipatorios al grupo de los competentes según su particular visión, apropiándose de la voz de los excluidos.

Afortunadamente, hay aproximaciones éticas contemporáneas que se evaden de sus presupuestos y se encuadran en el segundo tipo. Autores/as como Nussbaum, Kittay, Jonas o MacIntyre han hecho aproximaciones diferentes que, aunque insuficientes y desenfocadas en algunos casos, han contribuido al avance ético en aras de un tipo diferente de sociedad y del cambio de condición de sujeto moral.

En el ámbito nacional, Enrique Bonete ha publicado su libro *Ética de la dependencia. Bases morales, debates políticos e implicaciones médicas de la Ley de Dependencia*, en el que presenta una enciclopédica búsqueda de valores a lo largo de la historia de la filosofía moral. La ausencia en su texto es precisamente lo más relevante: la voz de aquéllos directamente implicados. Esta ausencia le hace caer en el eterno error de aproximación a la realidad de la interdependencia: el creer que se sabe lo que hay «al otro lado del espejo» y construir teoría a partir de creencias erróneas, desarrollando un discurso basado en el modelo médico. Un error similar al cometido también por Aristóteles, santo Tomás, Kant, Hume, Rousseau, Rawls, etc., a la hora de analizar la diversidad funcional y las situaciones de interdependencia.

### 3.1. Éticas del cuidado o la implicación (*care ethics*)

En los años ochenta surgió con fuerza una nueva voz dentro del ámbito de la filosofía moral, la voz femenina, que aporta una nueva óptica para analizar todos los asuntos morales de una manera diferente. En 1977, la psicóloga feminista estadounidense Carol Gilligan escribía el artículo: «In a Different Voice: Women's Conceptions of Self and of Morality» en *Harvard Educational Review*, y en 1982 escribió su libro *In a different voice: psychological theory and women's development* (Gilligan, 1982). En él desarrolla a través de varios casos concretos la diferencia de aproximación a la filosofía moral que tienen los hombres y las mujeres, incluso los niños y las niñas. Con las conclusiones de este libro, Gilligan sentó las bases de lo que se consideran «otras voces». «Gilligan, a lo largo de sus análisis y estudios, difiere de la interpretación que dio en su momento su profesor antecesor Lawrence Kohlberg en torno a los resultados en psicología experimental sobre el supuesto desarrollo moral diferenciado entre niñas y niños. Según esta autora, Kohlberg, al utilizar sólo varones para sus estudios, éstos no se corresponden con la realidad. Por tanto, Gilligan establece una distinción que considera irrevocable. Debido fundamentalmente a los roles tradicionales de género, se establecen dos tipologías de ética: ética de la justicia, de carácter predominantemente de género masculino; y la ética del cuidado (o también, “ética de la responsabilidad”), proveniente del género femenino» (Arnau, 2009).

En lo que se refiere a la traducción tradicional al español de esta corriente ética, conviene hacer algunas consideraciones:

La traducción de «Care ethics» como «Ética del cuidado» puede llevar a malinterpretaciones sobre su contenido, ya que la palabra inglesa «care» puede tener varias traducciones al castellano, en función del contexto: preocuparse, ocuparse, cuidar, cuidado, atención, minuciosidad, etc.

Profundizando un poco en esta corriente, se descubre que, en esta propuesta, los tipos de relación que autoras como Nel Noddings señalan como relevantes son: padres/hijos, médico/paciente y profesor/estudiante. Por lo tanto, cabe buscar una traducción alternativa a la palabra «cuidado», que no parece encajar muy bien en todos los tipos de relación propuestos, sobre todo en la última, ya que difícilmente se puede decir en castellano que un profesor «cuida» de un alumno. Sin embargo sí se podría decir que padres, profesores y médicos se preocupan o se implican en su relación con hijos, alumnos y pacientes.

En lo que se refiere al contenido de esta aproximación ética, la misma Nel Noddings indica que «preocuparse por otra persona, en su aspecto más significativo, es ayudarle a crecer y a adaptarse» (Noddings, 1984: 24) y que «cuando nos preocupamos, consideramos el punto de vista de la otra persona y es lo que espera de nosotros. Nuestra atención, nuestra ocupación mental está en aquel del que nos

ocupamos, no en nosotros. Nuestras razones para actuar tienen que ver con lo que la otra persona quiere ser y con los elementos objetivos de su situación problemática» (Noddings, 1984: 25). Ambos aspectos quedan poco o mal representados por la palabra «cuidado». Por eso, quizá «Ética de la implicación» o «Ética de la preocupación» fueran traducciones que recogerían mejor el contenido de esta aproximación a la filosofía moral.

Esta disquisición resulta relevante ya que la palabra «cuidado» tiene una clara connotación médica, que genera rechazo dentro del colectivo de personas discriminadas por su diversidad funcional, que ven en su contenido la tradición médica que establece una jerarquía en la relación médico/paciente, una jerarquía que ha trascendido de lo médico a lo social dejando una impronta de desigualdad, discriminación y minusvaloración del colectivo; es decir, la tradición de un modelo trasnochado que ha tenido como consecuencia la discriminación sistemática y la ausencia de derechos *de facto* de las personas discriminadas por su diversidad funcional.

La voz de la ética del «cuidado», «preocupación» o «implicación» se fue asentando paulatinamente y fueron varias las autoras que afianzaron esta manera diferente de aproximarse a la filosofía moral, una voz diferente que nace de una experiencia diferente y que Noddings explica de la siguiente manera: «[...] de nuestra experiencia como mujeres, surge una ética de la “implicación”, de la misma manera que la aproximación tradicional lógica a los problemas éticos surge de una manera más obvia de la experiencia masculina». Y añade: «En concreto, es bien conocido que muchas mujeres —quizá la mayoría de las mujeres— no se aproximan a los problemas morales como problemas de principios de razón y juicio» (Noddings, 1984: 28).

Noddings plantea nuevos límites y aproximaciones para la filosofía moral:

Es posible que podamos descubrir el impulso moral cuando surge en respuesta a necesidades y sentimientos particulares, y es posible que podamos describir la relación entre el pensamiento y la acción relacionándolos con ese impulso; pero mientras seguimos con esas tareas podemos ir más allá de la noción de una moralidad objetiva y acercarnos a la convicción de que un núcleo subjetivo inamovible, una búsqueda de la bondad, proveen la universalidad y la estabilidad que hay en lo que significa ser moral (Noddings, 1984: 24).

La ética de la «implicación» es una voz nueva y distinta, pero conviene reseñar que es una ética que, en sus premisas y reflexiones, nunca tuvo en cuenta la diversidad funcional, ni a las mujeres discriminadas por su diversidad funcional, tal como ponen de relieve Soledad Arnau (Arnau, 2009) o Melania Moscoso (Moscoso, 2009). Es decir, que esta nueva voz debe ser tenida en cuenta, pero no proporciona el nudo gordiano de la nueva ética para la promoción de la autonomía y la interdependencia, ya que, en muchos aspectos, ha mantenido la estructura de desigualdad de la diversidad funcional.

No obstante, entre las nuevas ideas que aporta la ética de la «implicación», podemos encontrar las bases para la interdependencia, ya que Noddings indica que «Es evidente que aquel por el que nos preocupamos (*cared-for*) depende del que se preocupa (*one-caring*). Pero también el que se ocupa (*one-caring*) depende de forma extraña de aquel por el que nos preocupamos (*cared-for*)» (Noddings, 1984: 48), sugiriendo así una relación de mayor igualdad entre agentes y sujeto moral.

Esta «extraña» relación sienta las bases de una relación menos asimétrica que la de la relación del cuidado a la dependencia. Gracias a la ética de la implicación, se pasa a una situación de interdependencia, una situación en la que es posible una nueva construcción ética y social.

Otra de las aportaciones que hace la ética de la «implicación» es la incorporación de la persona y su entorno a la hora de establecer reglas de carácter general y abstracto. De esta necesidad de tener en cuenta las realidades de los individuos se deriva directamente la necesidad de tener en cuenta las voces de aquellas personas que se ven afectadas por la ética. Unas realidades a las que, en todos los casos, pero especialmente en el caso de la diversidad funcional, resulta imposible acceder desde el «otro lado del espejo».

Esta dificultad específica del caso de la diversidad funcional viene derivada de una tradición ética y científica que ha minusvalorado siempre su existencia, convirtiendo a las personas discriminadas por su diversidad funcional en personas deficientes o inútiles a las que había que «arreglar» o eliminar.

### 3.2. Éticas de la diversidad

El término «divertad», explicado anteriormente, es una palabra, acrónimo o marca que intenta plasmar en un solo término una propuesta ética bien fundamentada: las éticas de la diversidad. Dichas éticas nacen con el fin de proponer una alternativa sólida a las propuestas éticas desarrolladas por Peter Singer en los últimos años. Peter Singer es un conocido filósofo contemporáneo, mundialmente conocido por sus tesis sobre los derechos de los animales, y goza de mucha popularidad entre los jóvenes filósofos de todo el mundo.

Las éticas de la diversidad son una propuesta que nació en 2010 de la mano de la filósofa francesa Caroline Guibet-Lafaye y el autor de este capítulo (Guibet-Lafaye y Romañach, 2010). Se habla de éticas en plural, ya que el texto recopila diferentes paradigmas éticos propuestos por diversos autores y corrientes: Alex Honneth, Nancy Fraser, las lógicas de dominación de Foucault, las éticas de la implicación del cuidado, el modelo de la diversidad, etc. Se entiende además como una propuesta dinámica que deberá evolucionar en función de los avances de la sociedad.

Partiendo del reconocimiento de la diversidad funcional como un hecho inherente a la fragilidad humana, que la sociedad debe acabar reconociendo indefectiblemente, dado que afecta a todas las personas que forman parte de ella, se postula que el resto de las diversidades que sufren discriminación en todas las sociedades del planeta pueden y deben ser reconocidas de igual manera.

Tal como se indica en sus conclusiones, el objetivo de estas éticas es:

“[...] proponer una extensión sólida y poderosa de las éticas del reconocimiento y la redistribución: las éticas de la diversidad. Estas éticas refuerzan las aproximaciones anteriores a través de la inclusión de la diversidad funcional como parte de la diversidad humana que se debe tener en cuenta en la filosofía moral, la necesidad de romper las lógicas de dominación y analizar la redistribución al final del proceso, para garantizar que facilite el auto-respeto y la autoestima, una cuestión olvidada en la diversidad.

La inclusión de la diversidad funcional en las éticas de reconocimiento y una distribución propone la idea del auto-reconocimiento de la diversidad y la fragilidad en todos los humanos, ya que todos somos funcionalmente diversos y nos arriesgamos a ser discriminados personalmente por este motivo. Además, en las éticas de la diversidad se incluye una aproximación pragmática a la dignidad, basada en dar el mismo valor a todas las vidas de los seres humanos, proporcionando herramientas para afrontar los retos bioéticos.

Las éticas de la diversidad se proponen como una elección del tipo de sociedad que queremos para el futuro, ya que debemos elegir hoy si en el futuro viviremos en una sociedad no discriminatoria en la que toda la diversidad humana es bienvenida, y cada individuo, independientemente de sus diferencias, capacidades y productividad, tiene una oportunidad de vivir y disfrutar de la vida a cualquier edad; o si queremos vivir en una sociedad en la que no toda la diversidad sea aceptada, una sociedad discriminatoria en la que sólo las personas que son útiles, capaces, inteligentes, hábiles, con buena vista y buen oído, etc., sean bienvenidas y se les permita vivir y disfrutar de lo que la sociedad provee.

Las éticas de la diversidad eligen claramente la primera opción y han sido confrontadas con la ética de Peter Singer, que ha elegido la segunda opción, mostrando sus debilidades e incoherencias. También se han expuesto posturas bioéticas que son coherentes con la elección de una sociedad futura en la que todos los humanos tendrán derecho a la justicia y a la igualdad, ya que necesitamos una sociedad distinta de la que tenemos hoy, una sociedad en la que las desigualdades se reproducen de generación en generación” (Guibet-Lafaye y Romañach, 2010).

Se plantea así una novedosa visión ética que, huyendo de la capacidad como elemento de valoración de las vidas de los seres humanos, propugna lo que es evidente, pero no hemos sido capaces de plantear con contundencia en el ámbito filosófico:

- Todos los seres humanos nacen frágiles, dependientes y sin autonomía moral ni física. La familia es quien apoya en los primeros años en la consecución de la emancipación.
- En la parte central de la vida, la mayoría de las personas consiguen esa emancipación, pero hay una minoría que no la puede alcanzar por carecer de la autonomía física o moral que caracteriza a la mayoría, aunque perdura la interdependencia.

- Esta minoría es discriminada constantemente y carece de igualdad de oportunidades en las sociedades actuales.
- Con el envejecimiento, esa minoría se vuelve a convertir en mayoría, pero se mantiene la discriminación y la desigualdad de oportunidades.
- Este efecto es consecuencia, entre otros, de dos factores determinantes: las lógicas de dominación que determinan cómo debe ser un ser humano «normal» y la minusvaloración del valor de las vidas de los seres humanos que la sociedad considera «defectuosos», «discapacitados» o «anormales».
- Dado que esta situación afecta antes o después a la inmensa mayoría de las personas, es imperativo un reconocimiento de esta diversidad funcional a lo largo de la propia vida y la fragilidad que se deriva de ella.
- Este reconocimiento de la propia diversidad y fragilidad abriría las puertas al reconocimiento de otras diversidades humanas que generan discriminación; género, orientación sexual, raza, religión, etc.
- Una vez reconocida la fragilidad propia y ajena, las políticas de redistribución (políticas sociales) cambiarán sus parámetros de funcionamiento. Pasarían de ser «para los otros» a ser «para nosotros».
- Cambiaría entonces la manera de medir la eficiencia de las políticas sociales, que serían medidas al final de la cadena redistributiva (no como ahora, que se miden al principio).
- Una sociedad construida por estas premisas proveería «diversidad» a las personas y aceptaría cualquier tipo de diversidad como algo inherente a ella.

#### **4. Dependencia y derechos humanos: la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (diversidad funcional)**

##### **4.1. El sistema de derechos humanos**

Los sistemas legales que se desarrollan por todo el mundo son un reflejo de los fundamentos éticos que rigen la sociedad. Desde que en 1948 se aprobara la Declaración Universal de los Derechos Humanos, se adoptó un consenso, no del todo homogéneo, sobre los valores fundamentales que debían regir las constituciones de todos los países. Desde entonces más de cien nuevas constituciones han sido aprobadas en diferentes países, y la inmensa mayoría de ellas se han comprometido a respetar lo establecido por los sistemas de derechos humanos de Naciones Unidas.

Desde 1948, se han negociado en las Naciones Unidas cerca de 60 tratados y declaraciones sobre derechos humanos. Entre ellos figuran varios orientados a proteger a los colectivos más desfavorecidos:

- 1948: Convención para la Prevención y la Sanción del Delito de Genocidio.
- 1961: Convención sobre el Estatuto de los Refugiados.
- 1965: Convención Internacional sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación Racial.
- 1979: Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer.
- 1984: Convención contra la Tortura y otros Tratos o Penas Cruelles, Inhumanos o Degradantes.
- 1989: Convención sobre los Derechos del Niño.
- 1990: Convención Internacional sobre la Protección de los Derechos de Todos los Trabajadores Migratorios y de sus Familias.
- 2006: Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (diversidad funcional).

Dentro del sistema de la ONU, existen siete comités que supervisan el cumplimiento de los distintos tratados por parte de los Estados partes:

- El Comité para la Eliminación de la Discriminación Racial.
- El Comité de Derechos Humanos.
- El Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales.
- El Comité contra la Tortura.
- El Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer.
- El Comité de los Derechos del Niño.
- El Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

En España, existe el compromiso constitucional de cumplir todo lo establecido en todas estas convenciones, y desde el año 2008 —año en que fue ratificada por nuestro parlamento—, está obligada a adaptar su sistema legislativo a todo lo establecido en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (diversidad funcional).

Lo que ya ha tenido lugar es el análisis previo necesario para ver qué leyes son las que requieren dicha modificación (VV.AA., 2008). Este análisis fue realizado por el *Instituto de derechos humanos Bartolomé de las Casas* de la Universidad Carlos III. Para ello, el mencionado instituto organizó un equipo de trabajo en el que, además de varios expertos del mundo del derecho, participaron algunos expertos de la sociedad civil representativa de las personas discriminadas por su diversidad funcional. El resultado fue un informe en el que se señalaban más de 120 leyes y decretos de todo tipo que deberán ser modificados en los próximos años (VV.AA., 2008: 208).

“La Convención principalmente incide en el Derecho español en tres órdenes de cuestiones: las relacionadas con la garantía de la seguridad en situaciones de riesgo y emergencias humanitarias; las relativas a las situaciones en las que puede producirse la privación de libertad; y las que tienen que ver con la efectividad de los derechos referidos a la protección contra la tortura, contra la explotación y, en general, a la protección de la integridad física y mental. En el primer caso se trata de realizar cambios normativos que tengan en cuenta la necesidad de establecer precauciones especiales con vistas a que la garantía de la seguridad de las personas con discapacidad en situaciones excepcionales sea equivalente a la del resto de los ciudadanos. En el segundo caso, se ven afectadas las normas que regulan los procesos en los que se determina el internamiento de las personas con discapacidad. En este ámbito la efectividad de la Convención será mayor si se establecen juzgados especializados y si existe una formación especializada de jueces, fiscales y médicos forenses. En relación con la protección de la integridad, es preciso realizar una revisión de la normativa considerando la situación de especial vulnerabilidad en la que pueden encontrarse las personas con discapacidad, tanto en las instituciones (ya sean penitenciarias, de internamiento de inmigrantes, sanitarias o específicas para las personas con discapacidad) como en relación con los asistentes personales.”

Si bien este documento no se ha hecho plenamente público, se ha entregado al parlamento y su contenido ha sido explicado a los diputados y diputadas relacionados con la diversidad funcional en sucesivas comparecencias ante la Comisión para las políticas integrales de la discapacidad del Congreso de los diputados.

Las intervenciones más relevantes relacionadas con la Convención y el mencionado informe son la de don Rafael de Asís, catedrático de Filosofía del Derecho de la Universidad Carlos III de Madrid —coordinador en nombre del CERMI y la Fundación ONCE del trabajo académico sobre el ajuste del ordenamiento jurídico español a la Convención de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad (diversidad funcional)— y la de doña Ana Sastre, delegada del CERMI para la Convención.

Este documento ha sido ignorado por el Gobierno al elaborar la Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Una ley de cara a la galería y carente de profundidad en el cambio, lo cual es un síntoma más de la falta de convicciones éticas de las administraciones públicas.

Desde el Foro de Vida Independiente y Divertad, ante la tomadura de pelo que suponen estas «leyes anuncio», se ha optado por ni siquiera dedicar esfuerzos a su análisis; un esfuerzo que se ha demostrado inútil en los últimos 10 años, en los que se han realizado estudios exhaustivos y profundos de varios textos legales.

## **4.2. El contenido de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (diversidad funcional)**

A pesar de que a continuación desarrollaremos someramente el contenido esencial de la convención, entender su espíritu es muy sencillo: para cualquier

situación a la que se enfrente una persona con diversidad funcional, basta con intercambiar la palabra diversidad funcional por la de otros colectivos protegidos como, por ejemplo, las mujeres. Es decir, si se afirma que «los niños o niñas con diversidad funcional necesitan estar en centros de educación especial, porque es mejor para ellos» y cambiamos la frase a «las niñas necesitan estar en centros de educación especial, porque es mejor para ellas», veremos más claramente el trato discriminatorio que suponen frases de ese estilo y las políticas que se derivan de ellas. Este sencillo efecto viene derivado de que en los fundamentos éticos y bioéticos de nuestra sociedad contemporánea, tras más de un siglo de lucha contra la discriminación, está muy aceptada la igualdad de la mujer; mientras que estos últimos fundamentos éticos y bioéticos todavía no han evolucionado lo suficiente en lo referente a la diversidad funcional en nuestra sociedad. Se produce así un efecto curioso en el que la legislación va por delante de los fundamentos sociales imperantes en el país.

Uno de los motivos a los que se puede achacar este retraso lo encontramos en el movimiento asociativo tradicional español, el cual se ha basado durante los últimos 30 años en el modelo médico, y es todavía reticente a aceptar el modelo social de la diversidad funcional, mucho más desarrollado en otros países y que ha sido el modelo ideológico en el que se ha basado la convención. Para el Foro de Vida Independiente y Diversidad, la aprobación de la convención ha supuesto la validación legal de sus demandas que empezaron en 2001. Simplificando, lo que ha ocurrido políticamente es que hoy es ley lo que desde hace 10 años demandaba un pequeño grupo de personas coordinadas a través de Internet; la escasa difusión del contenido de la convención se hizo a pesar, y muchas veces en contra, de las estructuras de poder que encontramos dentro del mundo de la diversidad funcional, sus 6.000 ONG y las administraciones públicas.

La convención supone un cambio radical en la visión social y jurídica de las personas discriminadas por su diversidad funcional, ya que erradica el modelo médico, imperante en las políticas sociales y en algunos de los ámbitos de la legislación española, y se acomoda a caballo entre el modelo social o de vida independiente y el modelo de la diversidad.

A continuación se intentará hacer un resumen de los aspectos clave que aporta la convención:

Un cambio en la visión de la diversidad funcional y los principios en los que se debe basar su tratamiento legal y social (arts. 1 y 3), un cambio en las políticas sociales que tradicionalmente aparcan en residencias a los diversos funcionales (art. 19), un cambio estructural en las políticas de educación de manera que las niñas y los niños con diversidad funcional no sufran el *apartheid* educativo actual (art. 24), y un cambio radical en la percepción jurídica de las personas a las que tradicionalmente se ha supuesto incapaces de tomar decisiones (art. 12).

La convención proporciona además nuevos mecanismos de control de su propio cumplimiento (art. 33). Para conseguir todo ello, es fundamental la difusión del contenido social y los detalles de esta convención por parte de todos los poderes públicos, algo a lo que están obligados en su art. 8; un artículo prácticamente ignorado por las administraciones públicas hasta el momento.

Existen otros aspectos como la accesibilidad (art. 9), el acceso a la justicia (art. 13), la libertad y seguridad de la persona (art. 14), contra la tortura y otros tratos degradantes (art. 15), la protección contra la violencia y el abuso (art. 16), la protección de la integridad personal (art. 17), la libertad de desplazamiento y nacionalidad (art. 18), la movilidad personal (art. 20), la libertad de expresión (art. 21), el respeto a la privacidad (art. 22), el respeto del hogar y la familia (art. 23), el derecho a la salud (art. 25), la habilitación y rehabilitación (art. 26), el derecho al trabajo y el empleo (art. 27), el nivel de protección social (art. 28), la participación en la vida política y pública (art. 29), y la participación en la vida cultural y el ocio (art. 30), que están más desarrollados actualmente en nuestro país, a pesar de que su incumplimiento es bastante frecuente. Este hecho es debido, fundamentalmente, a ser España un país de los considerados ricos que se encuentra dentro de la Europa social y también al trabajo desarrollado por las ONG tradicionales en estos últimos 30 años.

### **4.3. Diversidad funcional (discapacidad) y dependencia**

La convención, tal como establece su nombre, se aplica en el ámbito de la discapacidad (diversidad funcional) y en su texto no hay ninguna referencia explícita a las situaciones de dependencia, que corresponden al ámbito de este capítulo cubiertas por la LEPA.

La definición de discapacidad (diversidad funcional) de la convención es (BOE 2008):

#### **Artículo 1. Propósito.**

“El propósito de la presente Convención es promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente.

Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.”

Intentar relacionar la diversidad funcional y las situaciones de dependencia no resulta sencillo, especialmente si se parte del modelo médico-rehabilitador, tal como lo hace la LEPA, que en su art. 2.2. Definiciones, estipula:

1. Dependencia: el estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria o, en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal.

Esta definición, que traslada el problema a la situación de la persona, es un claro alineamiento con el modelo rehabilitador de la diversidad funcional, un modelo que no es el elegido por la convención y no garantiza el respeto a los Derechos Humanos. Es por ello que resulta imprescindible redefinir la dependencia desde la óptica de los derechos humanos 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” (Centeno y Romañach, 2007: 9).

Ante este cambio de la definición de dependencia, basada en los derechos humanos, cambia la óptica del análisis a realizar de las situaciones de dependencia:

“[...] si consideramos las situaciones de dependencia como una cuestión de Derechos Humanos, lo que resulta realmente relevante es la realidad humana, una situación en la que se precisan apoyos para ejercer la plena autonomía moral y física de las personas y garantizar su plena dignidad. El origen no es, por tanto, relevante, sino la situación actual de cada persona y las herramientas que se necesitan para que pueda llevar una vida en igualdad de condiciones y con dignidad” (Centeno y Romañach, 2007: 11).

Bajo este prisma, se difuminan las aparentes diferencias entre la dependencia y la diversidad funcional y se ve que ambas precisan de la misma aproximación en los apoyos. Es decir, «[...] la aproximación, los principios y las medidas de apoyo a la inDependencia de las personas con diversidad funcional es prácticamente válida para todas las situaciones de dependencia» (Centeno y Romañach, 2007: 12).

De esta manera, se puede observar cómo la convención es una herramienta de plena aplicación para las situaciones de dependencia y, por lo tanto, las convierte en una cuestión de derechos humanos.

#### **4.4. Las situaciones de dependencia, interdependencia y la búsqueda de la «inDependencia»: una cuestión de derechos humanos**

Desde el punto de vista cronológico, la Ley de promoción de la autonomía personal y atención a personas en situación de dependencia (LEPA) fue aprobada

por el Congreso de los Diputados el 30 de noviembre de 2006, y la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad fue aprobada el 13 de diciembre de 2006 en la sede de las Naciones Unidas en Nueva York; entró en vigor el 30 de marzo de 2007 al obtener 82 firmas de sus correspondientes países. En España entró en vigor en mayo de 2008, tras cumplirse los trámites y requisitos necesarios.

Ambos procesos legislativos tuvieron tiempo de elaboración; el de la convención, al estar involucrados muchos países, fue algo más largo. La LEPA fue gestada a partir del año 2004, coincidiendo ya con la elaboración de la convención. Es decir, la administración pública española, y en especial el Ministerio de Servicios Sociales, a cuyo frente se encontraba entonces Jesús Caldera, eran conocedores de ambos proyectos legislativos y sabían cómo debían de hacerse las futuras leyes sociales de este país. Por su parte, el sector oficial de las ONG del sector también participaba en el proceso de elaboración de la convención, en paralelo a sus aportaciones a la LEPA.

Desde el Foro de Vida Independiente se hizo siempre hincapié en la vinculación de la LEPA a los derechos humanos; así quedó reflejado en su primer documento de aportaciones a la ley, *Ideas para una vida activa en igualdad de oportunidades. El futuro de la «inDependencia»*, de agosto de 2004 (Foro de Vida Independiente, 2004) y así quedó expresado en la comparecencia que tuvo en la Comisión del Pacto de Toledo del parlamento español, en marzo de 2005.

En esta comparecencia, e inmediatamente posterior al presidente del CERMI, se pueden constatar las diferencias de aproximación entre ambos. Así el presidente del CERMI hablaba de:

“En supuestos en que las especiales características de complejidad o intensidad de las necesidades de la persona así lo exijan —personas con discapacidad intelectual, personas con parálisis cerebral, personas con daño cerebral—, debería acudir a la prestación directa del servicio a través de medios públicos o privados concertados, previamente homologados. En este punto, destacaría la particular atención que debería de dispensarse a la iniciativa social sin ánimo de lucro —asociaciones, fundaciones, en suma, tercer sector— a la hora de concertar con preferencia la provisión de estos servicios directos, en clara alusión al control de los servicios por parte de las ONG.”

Por su parte, desde el Foro de Vida Independiente se hablaba de: «Para nosotros esto es una cuestión de derechos humanos: las reformas legales que dentro de esta materia quieren proporcionar igualdad de oportunidades a las personas con discapacidad y combatir la segregación, institucionalización y exclusión como formas típicas de discriminación». Podríamos decir que, mientras los poderes sociales establecidos (IMSERSO, comunidades autónomas, Ministerio, ONG del sector, residencias, etc.) luchaban por el control de los recursos en el texto legislativo, ignorando lo establecido en la convención cuyo contenido conocían, desde el Foro de Vida Independiente se luchaba por la consecución del respeto de los derechos humanos a través de la ley.

El Foro de Vida Independiente se manifestó así como único defensor a ultranza del art. 19 de la convención. Fue invitado a comparecer, además de en el parlamento nacional, en la Generalitat de Catalunya, en la Generalitat valenciana, las Cortes de Castilla-León y en el parlamento gallego. Entre las comparecencias se demandaba lo mismo: «asistencia personal con pago directo»; una persona o personas de apoyo elegidas por la persona, y el control económico de su contratación.

Además de la acción política, el Foro de Vida Independiente elaboró más de una decena de documentos a lo largo del procedimiento de la elaboración de la ley, y ante la falta de respeto a los derechos humanos que seguía vigente en las diferentes evoluciones de la ley, acabó encerrándose durante 24 horas en la sede central del IMSERSO para forzar una reunión con el ministro Jesús Caldera.

De los seis puntos que el Foro presentó a la reunión, como mejoras de la ley, sólo dos fueron aceptados y no completamente. A pesar de ello, el ministro incumplió su palabra y el texto legal quedó como estaba. Las peticiones del Foro estaban orientadas a la garantía del cumplimiento del que luego sería el art. 19 de la convención, a través del art. 19 de la LEPA.

En ese entorno sociopolítico y ético, en el que tanto las administraciones públicas como las ONG mantenían una mentalidad tanto ética como política anclada en el modelo médico, adornada con un ligero barniz del modelo social —muy distantes de las éticas de la diversidad y el modelo de la diversidad—, mientras apenas se escuchaba la voz discordante de un pequeño grupo de personas coordinadas a través de Internet —que vivía en sus carnes la situación de dependencia y esperaban la «inDependencia»—, el resultado de la LEPA no podía ser otro: la garantía del derecho a ser discriminado por esta situación de dependencia los próximos 30 años, disfrazada de prestaciones económicas de cuidado familiar completamente insuficientes que, en contra de lo establecido por la propia ley, han sido prioritarias en su propio desarrollo.

Por su parte, las prestaciones de asistencia personal, además de ser insuficientes en términos económicos y no garantizar una vida en igualdad de oportunidades, omitiendo el derecho a la participación en la vida cultural y de ocio, han sido restringidas por algunas leyes autonómicas y no han sido promocionadas por ninguna administración pública con una excepción: el País Vasco, en concreto Guipuzkoa.

Por otro lado, se sigue garantizando la segregación del colectivo construyendo nuevas residencias y aprobando nuevos decretos educativos que condenan al *apartheid* educativo y a la exclusión a los niños desde su más temprana edad. Por supuesto, todo está en connivencia con las ONG del sector.

De esta manera, lo que pudo haber sido el derecho a la igualdad de oportunidades y el respeto de los derechos humanos de las personas discriminadas por su diversidad funcional y/o personas en situación de dependencia, que aspiraban a la «inDependencia», se ha convertido en garantía de discriminación y opresión,

condenando a los cuidadores familiares, en especial a las mujeres, a trabajar 24 horas al día, 365 días al año por una prestación económica que es inferior al salario mínimo interprofesional.

Por otro lado, la propia LEPA contemplaba su propia revisión al cabo de tres años, fecha en la que ya estaba vigente la convención. A pesar de los análisis de incompatibilidad, desajuste o no alineación entre ambos textos legales que se fueron desarrollando en esos años, la revisión consistió de nuevo en una burla a los derechos humanos, permitiendo la continuación del desarrollo de la opresión derivada de su actual texto.

No obstante, cabe decir que la LEPA ha tenido dos cosas buenas:

- Ha abierto la puerta a un derecho subjetivo mal enfocado, que quizá pueda ser modificado para ser acorde a los derechos humanos en el futuro.
- Ha puesto en la agenda política la situación que viven millones de ciudadanos en la sociedad actual española.

## **5. Comportamiento moral y actitudes ante la dependencia**

Cualquier persona que se relacione hoy por primera vez con personas que viven en situación de dependencia, se encontrará con una amplia amalgama de actitudes, realidades sociales y visiones sociopolíticas y éticas de una misma situación, tanto a nivel personal, como en ONG, como en los servicios sociales de la administración pública.

Nos encontramos en una fase de arranque de la transición del modelo médico al modelo social, con unas raíces éticas y bioéticas que no acaban de cambiar en sus fundamentos. La pena, el sufrimiento y la caridad siguen imperando en todos los ámbitos como consecuencia de esa ausencia de cambio. Las éticas de la diversidad son apenas conocidas, comprendidas y compartidas por un grupo muy pequeño de personas, que se suelen encontrar fuera de las estructuras de poder.

Además, la clase política y los desarrolladores de políticas sociales se enfrentan al dilema de elegir entre hacer políticas respetuosas con los derechos humanos, incluyendo el tipo de servicios que se demandan, y promocionando algunos servicios importantes como la asistencia personal, o hacer caso a lo que demandan las ONG y muchas personas del sector, que piden principalmente prestaciones económicas para la familia o plazas residenciales. A pesar de estar obligadas legalmente a respetar y difundir la convención, las administraciones públicas, conscientes de que las políticas sociales se han utilizado históricamente para ganar votos, y no para resolver problemas sociales, suelen preferir esperar a que sea la propia deman-

da de las ONG y de las personas la que cambie, para tomarse en serio el contenido de la convención.

Podría decirse que es un problema parecido al que se encuentran las defensoras de los derechos de la mujer cuando llegan a países en los que son las propias mujeres las que no demandan sus derechos. El autor de este módulo entiende que el principio de respeto a la voluntad individual de la persona debe ser la máxima fundamental a la hora del desarrollo y ejercicio de las políticas de apoyo en situaciones de dependencia, pero esto no es óbice para llevar, formar e informar de los nuevos fundamentos éticos, bioéticos y legales de la dependencia, es decir, hacer ver a personas e instituciones que el objetivo no es la dependencia, sino la promoción de la autonomía y la «inDependencia».

Desde el Foro de Vida Independiente se ha podido observar el cambio radical que se produce en las personas que descubren esa nueva visión sobre sí mismas, especialmente si a la vez se les proporcionan las herramientas para desarrollar esta nueva visión. Son muchos los casos en los que se ha visto cómo una persona ha pasado de sentirse inferior, aceptar su discriminación sin percibirla, y permanecer encerrado en el hogar o la residencia, al albur de la voluntad del entorno; a una situación de plena actividad, estudio o empleo, participación en el ocio, la vida cultural y la diversión, disfrutar de unas vacaciones elegidas por la misma persona y empezar a construir la propia autoestima y la identidad política. Para el cambio profundo de mentalidad, las nuevas tesis éticas y bioéticas son la herramienta fundamental, y la asistencia personal es la herramienta instrumental práctica.

En Madrid, Barcelona, Galicia y Guipúzcoa existen personas que disfrutan de esa asistencia personal, con niveles de apoyo superiores a los establecidos en la LEPA gracias a iniciativas promocionadas desde el Foro de Vida Independiente en relación con las administraciones públicas. Por otro lado, en Internet se pueden encontrar todos los textos y fundamentos éticos, bioéticos y políticos que se han desarrollado a lo largo de estos últimos 10 años. Existen además vídeos y todo tipo de material multimedia a disposición de cualquier persona que tenga acceso a Internet y curiosidad. Con esta actitud de respeto a la voluntad individual y colaboración con el cambio ideológico a través de la formación, la información y la difusión, cualquier persona puede ser partícipe y colaboradora del cambio social profundo que se necesita para modificar las actitudes morales generales de toda la sociedad, incluidas todas aquellas personas que hoy viven en situación de dependencia y no aspiran a cambiar esa realidad; no piensan que puedan vivir en «divertad».

Por otro lado, la visión de las situaciones de dependencia cambia mucho cuando se toma conciencia de la interdependencia de todos los seres humanos; del hecho irrefutable de que todos hemos sido bebés y por lo tanto hemos vivido durante un largo tiempo en situación de dependencia con el apoyo de nuestra familia, y que

nuestro desarrollo infantil fue precisamente el de la búsqueda de la «inDependencia» tanto moral como económica. Por ello, no nos es ajeno el tipo de necesidades de apoyo que hacen falta para poder convivir con los demás en igualdad de oportunidades y sin discriminación.

## Bibliografía

- Amor Pan, J.R.** (2010): *Bioética y dependencia*, La Coruña: Obra Social Caixa Galicia.
- Arнау Ripollés, S.** (2009): «El “cuidado” y sus perversiones: la cultura de la violencia», *Revista Intersticios*, 3, 2. En línea en <http://www.intersticios.es/article/view/4547/3176> (02/02/2012).
- Bonete, E.** (2009): *Ética de la dependencia. Bases morales, debates políticos e implicaciones médicas de la Ley de Dependencia*, Madrid: Tecnos.
- CERMI** (2009) (Comité Estatal de Representantes de las personas con Discapacidad): «Derechos Humanos y discapacidad. Informe España 2008». Aprobado por el Comité Ejecutivo del CERMI el 29 de septiembre de 2009. En línea en <http://www.cermi.es> (02/02/2012).
- Devandas, C.** (2008): «El Convenio de Asturias de Bioética: ¿protección o desprotección para las personas con discapacidad intelectual y psico-social?». Trabajo de investigación desarrollado en el Instituto de derechos humanos «Bartolomé de las Casas» de la Universidad Carlos III de Madrid.
- DPI Europe** (2000): *The Right to Live and be Different*. En línea en <http://www.johnnypops.demon.co.uk/bioethicsdeclaration/index.htm> (02/02/2012).
- (2000a): *Las personas con discapacidad hablan de la Nueva Genética. La postura de DPI Europa ante la bioética y los derechos humanos*. En línea en <http://freespace.virgin.net/dpi.europe/downloads/bioethics-spanish.pdf> (02/02/2012).
- Foro de Vida Independiente** (2004): *Ideas para una vida activa en igualdad de oportunidades. Primera propuesta del FVI ante la LEPAP*. En línea en <http://www.forovidaindependiente.org/node/176> (02/08/2004).
- (2006): *Comentarios al Anteproyecto de Ley de Investigación Biomédica desde la óptica de la diversidad funcional*. En línea en [http://www.diversocracia.org/docs/Comentarios\\_al\\_Anteproyecto\\_de\\_Ley\\_de\\_investigacion\\_biomedica.doc](http://www.diversocracia.org/docs/Comentarios_al_Anteproyecto_de_Ley_de_investigacion_biomedica.doc) (14/03/2006).
- (2006a): *Manifiesto de miembros del Foro de Vida Independiente ante la muerte de Jorge León. Por una vida digna en la diversidad*. En línea en <http://forovidaindependiente.org/node/23> (11/05/2006).

- (2009): *Comentarios al Anteproyecto de ley orgánica de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo. Postura del Foro de Vida Independiente*. En línea en [http://forovidaindependiente.org/files/documentos/bioetica/Comentarios\\_anteproyecto\\_aborto\\_FVI\\_08\\_2009.doc](http://forovidaindependiente.org/files/documentos/bioetica/Comentarios_anteproyecto_aborto_FVI_08_2009.doc) (05/08/2009).
- (2010): *Informe sobre la inconstitucionalidad del supuesto de «aborto eugenésico» previsto en la Ley orgánica de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo*. En línea en [http://forovidaindependiente.org/files/documentos/bioetica/FVI\\_aborto\\_defensor\\_pueblo\\_inconstitucionalidad.doc](http://forovidaindependiente.org/files/documentos/bioetica/FVI_aborto_defensor_pueblo_inconstitucionalidad.doc) (01/04/2010).
- García, J.V.** (coord.) (2003): *Movimiento de Vida Independiente. Experiencias internacionales*, Madrid: Fundación Luis Vives.
- Gilligan, C.** (1982). *In a different voice: psychological theory and women's development*, Cambridge: Harvard University Press.
- Guibet-Lafaye, C. y Romañach, J.** (2010): «**Diversity Ethics. An alternative to Peter Singer's ethics**», *Dilemata*, 3. En línea en <http://www.dilemata.net/revista/index.php/dilemata/article/view/37/32> (15/04/2010).
- Guzmán, F., Romañach, J., Toboso, M.** (2009): *Fundamentos éticos para la promoción de la autonomía y la interdependencia: la erradicación de la dependencia*. Ponencia presentada en el I Congreso anual REPS (Red Española de Políticas Sociales). Universidad de Oviedo: Treinta años de Estado de Bienestar en España. Logros y retos para el futuro. En línea en <http://www.espanet-spain.net/congreso2009/archivos/ponencias/TP11P04.pdf> (03/05/2009).
- Jonas, H.** (1979): *El principio de la responsabilidad. Ensayo para una ética de la civilización tecnológica*, Barcelona: Herder.
- MacIntyre, A.** (2001): *Animales racionales y dependientes*, Barcelona: Paidós.
- Moscoso, M.** (2009): «A propósito de la ley de promoción de la autonomía personal y de ayuda de la dependencia», *Revista Intersticios*, 3, 2.
- Noddings, N.** (1984) *Caring. A Feminine Approach to Ethics & Moral Education*, University of California Press.
- Nussbaum, C.** (2006): *La fronteras de la justicia. Consideraciones sobre la exclusión*, Barcelona: Paidós.
- Palacios, A.** (2008): «El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad», *Colección Cermi.es.*, 36, Madrid: Grupo editorial Cinca.
- (2008): *Naciones Unidas, Consultation on key legal measures for ratification and implementation of the convention on the rights of persons with disabilities*, presentación de Agustina Palacios, 24 de octubre de 2008, Ginebra.
- y ROMANACH, J. (2006): *El modelo de la diversidad: la Bioética y los derechos humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*, Madrid: Diversitas.

- Peláez, A., Martínez, B., Leondhart, M.** (2009): «Maternidad y discapacidad», *Colección Barclays Igualdad y Diversidad*, 1.
- Rodríguez, A., Romañach, J.** (2009): «El futuro de la autonomía personal». Análisis de la Ley de Promoción de la Autonomía y Atención a las Personas en Situación de Dependencia del Estado español bajo la perspectiva de la convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad (diversidad funcional). En *Documentación Administrativa*, 276-277: septiembre-diciembre de 2006; enero-abril de 2007, «El sistema para la autonomía y la atención a la dependencia», 125-153. En línea en [http://www.diversocracia.org/docs/Analisis\\_LEPA\\_ONU\\_FVI.doc](http://www.diversocracia.org/docs/Analisis_LEPA_ONU_FVI.doc)
- Romañach, J.** (2005): «Los errores sutiles del caso Ramón Sampedro», *Revista Cuenta y Razón del Pensamiento Actual*, 135, 73-89.
- (2008): *Bioética al otro lado del espejo: la visión de las personas con diversidad funcional y el respeto a los derechos humanos*, Madrid: Diversitas.
- y **Centeno, A.** (2007): *Fundamentos bioéticos para la «inDependencia»*. VIII Congreso Nacional de Bioética. Asociación de Bioética Fundamental y Clínica. En línea en <http://www.diversocracia.org/ideateca.htm> (05/08/2007).
- Sen, A.** (2000): *Desarrollo y libertad*, Barcelona: Planeta.
- Toboso, M. y Arnau, M.S.** (2008). «La discapacidad dentro del enfoque de capacidades y funcionamientos de Amartya Sen», *Araucaria, Revista de Filosofía, Política y Humanidades*, 20.
- VV.AA.** (2008): «La convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad y su impacto en el ordenamiento jurídico español». Informe elaborado por el Instituto de Derechos Humanos «Bartolomé de las Casas» en el marco del Proyecto de investigación *El impacto que la incorporación y ratificación de la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad tiene en el ordenamiento jurídico español*, Fundación ONCE, diciembre de 2008.

## Comparecencias parlamentarias

- 2005, 9 de marzo. Comparecencia conjunta de don Javier Romañach Cabrero, don José Antonio Novoa Romay y don Alejandro Rodríguez-Picavea Matilla, representantes del Foro de Vida Independiente.
- Comparecencia del señor presidente del Comité Español de representantes de personas con discapacidad, CERMI (Mario García Sánchez).
- Disponibles en web
- <http://www.congreso.es/portal/page/portal/Congreso/PopUpCGI?CMD=VERLST&BASE=puw8&FMT=PUWTXDTS.fmt&DOCS=1-1&QUERY=%28CDC200503090222.CODI.%29#%28P%C3%A1gina18%29>

- Comparecencia de don Rafael de Asís, catedrático de Filosofía del Derecho de la Universidad Carlos III de Madrid, coordinador en nombre del CERMI y la Fundación ONCE del trabajo académico sobre el ajuste del ordenamiento jurídico español a la Convención de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad, ante la Comisión para las políticas integrales de la discapacidad. Disponible en web [http://www.congreso.es/public\\_oficiales/L9/CONG/DS/CO/CO\\_176.PDF#page=11](http://www.congreso.es/public_oficiales/L9/CONG/DS/CO/CO_176.PDF#page=11)
- Comparecencia de doña Ana Sastre, delegada del CERMI para la Convención de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad, ante la Comisión para las políticas integrales de la discapacidad. Disponible en web [http://www.congreso.es/public\\_oficiales/L9/CONG/DS/CO/CO\\_202.PDF#page=2](http://www.congreso.es/public_oficiales/L9/CONG/DS/CO/CO_202.PDF#page=2)

## Leyes

- BOE, 13 de junio de 1980 (n.º 142). Instrumento de adhesión de 2 de mayo de 1972, del Convenio de Viena sobre el Derecho de los tratados, adoptado en Viena el 23 de mayo de 1969. Disponible en web <http://www.boe.es/boe/dias/1980/06/13/pdfs/A13098-13099.pdf>
- BOE n.º 96 de 21/4/2008. Instrumento de ratificación de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, hecho en Nueva York el 13 de diciembre de 2006.
- Ley 53/2003 de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal.
- Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia.

## Documentos internacionales

- Declaración Universal de los Derechos Humanos. Aprobada el 10 de diciembre de 1948 en París. Disponible en web <http://www.un.org/es/documents/udhr/>

## Webs

- CERMI. Seguimiento de la Convención: <http://www.convenciondiscapacidad.es/>
- Derechos Humanos ¡YA!: <http://derechoshumanosya.org/>

- Diversocracia: <http://www.diversocracia.org/ideateca.htm>
- Foro de Vida Independiente y Divertad: <http://www.forovidaindependiente.org/>

## Capítulo III

**Bioética de la diversidad funcional:  
una nueva voz desconocida**

Soledad Arnau Ripollés

**1. Introducción**

En el *World report on disability 2011 (Informe Mundial sobre Discapacidad)* se indica que en el año 2010 entre el 15,6 y el 19,4 % de la población mayor de 15 años vivía en situación de diversidad funcional<sup>14</sup> —entre 785 y 975 millones de personas—. El cálculo se hace considerando la población estimada y los datos de prevalencia también estimados en el *Informe mundial sobre la salud (World Health Survey)* y el *Estudio mundial de la morbilidad (Global Burden of Disease)* del año 2004. De esas personas, entre 110 (2,2 %) y 190 (3,8 %) millones se encuentran con importantes dificultades para su desarrollo.

Tal como indica Naciones Unidas, en el mundo hay más de 650 millones de personas que viven con alguna diversidad funcional. Si a esa cifra se agrega el grupo de sus familiares que conviven con ellas y ellos de manera habitual, se pasa a una cifra muy significativa: *2.000 millones* de habitantes que, de una forma u otra, viven a diario con esta circunstancia. En todas las regiones y en cada uno de los países del mundo, las personas con diversidad funcional viven con frecuencia al margen de la sociedad, excluidas de numerosas experiencias fundamentales de la vida. Tienen escasas esperanzas de asistir a la escuela, obtener un empleo, poseer su propio hogar, desarrollar sus identidades de género, fundar una familia, plantearse una posible maternidad y/o paternidad, disfrutar de la vida social y política. Sobre todo, cuando se trata de mujeres y hombres con gran diversidad

---

14. En este trabajo, la autora utiliza el nuevo concepto de «diversidad funcional» para sustituirlo por el más tradicional de «discapacidad». Este cambio terminológico implica, necesariamente, un avance cualitativo al eliminar todo lenguaje discriminador contra esta situación humana. Para mayor información, es importante la lectura de Romañach, J. y Lobato, M. (2005): «Diversidad funcional. Nuevo término para la lucha por la dignidad de la diversidad del ser humano», en Álvarez Pousa, L. *et al.* (coord.) (2007): *Comunicación y discapacidades. Actas del Foro Internacional*, Galicia: Observatorio Gallego de Medios, Colegio Profesional de Periodistas de Galicia, ISBN: 978-84-690-4140-6, 321-330. Disponible en web <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2393402>

funcional que para llevar sus proyectos de vida necesitan los apoyos humanos de otras personas.

En este capítulo pretendemos visibilizar la nueva voz de las mujeres y hombres con diversidad funcional en lo que concierne, también, al ámbito de la bioética contemporánea y, para ello, nos apoyaremos en trabajos realizados por uno de los más importantes investigadores en bioética «desde la óptica de la diversidad funcional» que existen en España, Javier Romañach Cabrero. Hace unos años, comentaba lo siguiente:

“Así, en esa posición de queridos, pero no deseados, y con la eterna esperanza de una cura que nunca llegará para todos, las personas con discapacidad han ido asumiendo su rol en la sociedad moderna, en la que forman parte de una más de las muchas minorías, pero con una peculiaridad: no existe nadie que pertenezca a esa minoría que quiera pertenecer a ella, porque es, al parecer, fuente de infelicidad segura.

De esta manera, todas las personas con discapacidad hemos ido a parar a un *ghetto* en el que nadie quiere entrar y del que todo el mundo quiere salir con la esperanza de la curación propia, inconscientes de que la discapacidad estará siempre aquí” (Romañach, 2003).

Estas palabras resumen adecuadamente lo que ha sido el recorrido histórico de la humanidad con diversidad funcional. Sobre todo, hemos sido «no deseados» y, de hecho, todavía sigue imperando este planteamiento. No hay más que adentrarse por determinados mundos y normativas que, como por ejemplo la *Ley Orgánica 2/2010, de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo*, pone de manifiesto en su art. 15, «Interrupción por causas médicas»:

“Excepcionalmente, podrá interrumpirse el embarazo por causas médicas cuando concurra alguna de las circunstancias siguientes:

- a) Que no se superen las 22 semanas de gestación y siempre que exista grave riesgo para la vida o la salud de la embarazada y así conste en un dictamen emitido con anterioridad a la intervención por un médico o médica especialista distinto del que la practique o dirija. En caso de urgencia por riesgo vital para la gestante podrá prescindirse del dictamen.
- b) Que no se superen las 22 semanas de gestación y siempre que exista **riesgo de graves anomalías en el feto** y así conste en un dictamen emitido con anterioridad a la intervención por dos médicos especialistas distintos del que la practique o dirija.
- c) Cuando se **detecten anomalías fetales incompatibles con la vida** y así conste en un dictamen emitido con anterioridad por un médico o médica especialista, distinto del que practique la intervención, o cuando se detecte en el feto una enfermedad extremadamente grave e incurable en el momento del diagnóstico y así lo confirme un comité clínico.”

Al respecto, cabe añadir, y siguiendo con el ejemplo del aborto o interrupción del embarazo, las reflexiones de Vila-Coro (2003: 130 y ss.) en cuanto a la «dudosa *certidumbre* que produce abortar por razones de salud psíquica de la madre («aborto terapéutico»), ya que, en muchas ocasiones, esta «razón» se utiliza indebidamente

para justificar el acto del aborto proporcionando, al mismo tiempo, una falsa sensación de alivio ante la futura llegada del bebé «no deseado». Así también, habla de los «intereses implicados»<sup>15</sup> en el hecho del aborto (intereses, fundamentalmente, de carácter económico), que demuestran que la razón de la «salud psíquica de la madre» puede ser una mera excusa para obtener una buena compensación económica.

Ahora bien, continúa la autora, igualmente es importante dejar claro que esa «dudosa certidumbre» es especialmente injusta (por su falsa justificación) cuando se convierte en el argumento justificativo del propio «aborto eugenésico», exponiendo que la futura calidad de vida de dicha persona con diversidad funcional, así como la de las propias personas que le cuidan (principalmente, la familia), va a sufrir una pérdida. Vila-Coro ofrece tres posibles objeciones que «dudan» de la «certidumbre» de que una persona con diversidad funcional vaya a tener menor calidad de vida por el hecho de encontrarse en esta circunstancia:

“a) No es cierta la afirmación de que con el aborto se quiere el bien del hijo. Al impedirle que nazca, con el pretexto de que no tendrá la calidad de vida que sería deseable, se le priva de la vida, del mayor bien que puede tener un ser, que es el existir.

b) Nadie puede apreciar la excelencia de la vida porque es un acto psíquico, una experiencia absolutamente personal que no está en relación directa con las dotes intelectuales y físicas de cada uno. [...].

c) El aborto, la mayoría de las veces, es un acto de egoísmo. La madre no quiere cargar con una criatura que le va a complicar la vida, limitando su libertad y ocasionándole gastos elevados que, probablemente, desajustarán el presupuesto familiar [...]. O la sociedad, llámese clínica, Seguridad Social... no quiere invertir en un niño inmaduro, o con taras y lesiones al que hay que sacar adelante dedicando personal especializado, tecnología costosa que se podría aplicar a otros pacientes cuyo cuidado resultara más rentable. [...] Pero ese hijo tiene un derecho inalienable a continuar en la existencia para desarrollar su personalidad...” (133-135).

Esta tercera objeción es, sin lugar a dudas, un reflejo del pensamiento actual sobre esta circunstancia humana. Somos «carga» que no proviene de la diversidad funcional en sí misma, sino, más bien, de la carencia de una cobertura en recursos socio-política suficiente y eficaz que ofrezca *soluciones viables* ante la especificidad de dicha característica. Y, sobre todo, porque sigue existiendo una comprensión desvirtuada de la realidad humana específica de la diversidad funcional, que lanza este tipo de mensajes, tales como: que la sociedad «no quiere invertir en esfuerzos

---

15. Tan sólo, y a modo ilustrativo, hacemos mención del ejemplo que usa la propia autora: «Una conocida clínica de Madrid ha llegado al extremo pavoroso de practicar abortos en serie, sin la necesaria prescripción facultativa». (Dicha clínica que practicaba el aborto, antes de encontrarse y analizar cada caso concreto que les llegaba, ya tenían preparada, a priori, la documentación sobre un posible diagnóstico que confirmaba cierto trastorno mental en la futura madre y, cómo no, la terapia que se recomendaba era el aborto; cada documentación ya disponía de la firma del psiquiatra, aludiendo a un «aborto terapéutico».)

extras», tanto humanos como tecnológicos, afirmando que «...se podría aplicar a otros pacientes cuyo cuidado resultara más rentable».<sup>16</sup>

De ahí que, como expresa Romañach (2009), la voz bioética de/desde la diversidad funcional, o que nace al otro lado del espejo, se convierte en una voz necesaria e importante para transformar la realidad de entendimiento y comprensión sobre esta característica humana:

“La voz bioética que nace al otro lado del espejo, expresada en un conjunto de opiniones y escritos que han sido elaborados por personas que viven discriminadas por su diversidad funcional, aporta un nuevo enfoque a muchos asuntos que durante años han sido analizados desde el desconocimiento de lo que realmente se ve y se vive al tener una diversidad funcional” (Romañach, 2009).

## 2. La «Bioética de/desde la diversidad funcional»

En este apartado vamos a hacer un recorrido por la voz bioética «de/desde» la diversidad funcional o, lo que viene a ser lo mismo, en palabras de Romañach, la «*Bioética al otro lado del espejo*» (Romañach, 2009).

Como hemos visto, el autor, a través del ejemplo de nuestra querida Alicia, la del País de las Maravillas, de Charles Lutwidge Dodgson, conocido como Lewis Carroll, ha sabido mostrar muy oportunamente al lector o lectora cómo «traspasar» al otro lado del espejo implica ser capaces de reconocer que la realidad es mucho más compleja de lo que quizás aparenta, y de que, si somos capaces de pasar a esas otras dimensiones, como Alicia o como el autor, o como la propia autora de este trabajo, entonces... se abre la posibilidad de desdibujar lo que es un «orden lógico de comprensión de la realidad», en este caso de la diversidad funcional. Por tanto, lo que es un «orden ilógico» no es tan sencillo. El espejo plantea dos posibilidades de entender la realidad de la diversidad funcional: desde el lado «A» del espejo, se percibe como «anomalía» o «enfermedad», etc.; desde «el otro lado» («B»), la realidad de la diversidad funcional se interpreta como una condición humana inherente e históricamente discriminada, sobre todo, por una falta de comprensión adecuada.

La «Bioética de/desde la diversidad funcional», tal como se percibe en esta metáfora, se constituye básicamente desde dos dimensiones:

---

16. En esta tercera objeción, Vila-Coro ofrece otra «razón», que es muy común entre la gente, de por qué se puede desear que un bebé con una diversidad funcional no nazca.

- Una dimensión «ética», porque la bioética es ética. (Es decir, es «filosofía moral» en cuanto es una reflexión crítico-racional de la moral.) Por ello, «ética» y «moral» no son lo mismo. Según la definición que nos ofrece la profesora Begoña Román (2011: 1): «*Moral es la vivencia cotidiana de adhesión a valores, principios, normas, a partir de los cuales juzgamos los actos como correctos/incorrectos*». Por tanto, en una sociedad plural existen distintas morales, y es la ética quien se encarga de interrogarse crítica-racionalmente sobre la moralidad de estas morales (sobre su legitimidad y razón de ser y si dicha razón es correcta).
- Una dimensión «política», porque la bioética es «bio-política», aunque no en un sentido estrictamente foucaultiano, sino más bien desde el enfoque que transmite la bioética latinoamericana de «bioética política» (de «bioética» que trasciende a la más clásica «bioética clínica»).

Siguiendo a Gracia (2002), la bioética atraviesa «tres generaciones», así como «tres niveles»: nivel micro (primera generación); nivel meso (segunda generación); y nivel macro (tercera generación). Veamos los siguientes niveles:

- Años setenta. Nivel MICRO: primera generación de la bioética: centrada en la relación profesional-paciente. Se reivindica la autonomía de la persona paciente, a través de la «autogestión» de su propio cuerpo y mente. Por tanto, se analizan cuestiones relacionadas con el principio, el consentimiento informado y la toma del control sociosanitario sobre el propio cuerpo, en sentido individual. Desde esta postura, nace la Teoría de los Derechos Humanos básicos, personales o subjetivos: el derecho a la vida, a la salud, a la libertad de conciencia y a la propiedad.
- Años ochenta. Nivel MESO: segunda generación de la bioética: centrada en las relaciones institucionales y estructurales. Se centra en lo que se considera como derechos sociales, económicos y culturales. Lo que hasta ahora había sido interpretado como una cuestión de beneficencia y de ámbito privado o particular, ahora se transforma en una cuestión de «justicia social». Y, por tanto, de ámbito público y político. De este modo el derecho sanitario se interpreta como una cuestión de «justicia social» donde se reflexionan y determinan las políticas públicas, en este caso sanitarias. En consecuencia, se analizan cuestiones relacionadas con la economía, la distribución de recursos y el principio de justicia.
- Años noventa. Nivel MACRO: tercera generación de la bioética: centrada en lo que se ha denominado «bioética global». El fenómeno de la globalización y de ese supuesto de que vivimos en la actualidad en una aldea global, en gran medida, gracias al desarrollo y extensión de las nuevas tecnologías a una cantidad importante de la población mundial, así como

a los transportes, que nos permiten «llegar muy lejos», todo ello hace que, como comenta Gracia Guillén: «las fronteras de los Estados nacionales se han quedado pequeñas y los problemas son cada vez más globales, afectan a todos».

La voz bioética «de/desde la diversidad funcional» o, la «Bioética al otro lado del espejo», recorre estos tres niveles que, de hecho, se encuentran interrelacionados por la dimensión ética y política de esta modalidad bioética.

Según la tradición judeocristiana, por ejemplo, existe una concepción determinada de lo que es/debe ser salud y enfermedad, y de la relación directa que se deriva entre enfermedad y «discapacidad». Este enfoque, necesariamente, trae a colación una manera de entender y aproximarnos a la realidad de la diversidad funcional y, también, sobre la concepción acerca de las personas que se encuentran en esta circunstancia. Este ejemplo se materializa en lo que se conoce como el Paradigma o Modelo de Prescindencia (eugenésico y de marginación) y en el Paradigma o Modelo Médico-rehabilitador.

En relación con este primer paradigma cabe recordar las palabras de Martha C. Nussbaum:

“Nuestro temor a la intervención genética no es un simple temor irracional. Tiene raíces históricas: recordamos los excesos y las vejaciones del movimiento en pro de la eugenesia de principios del siglo xx, las esterilizaciones forzadas de los «no aptos», la cosificación y el vilipendio de las personas discapacitadas y las desdeñosas actitudes clasistas y racistas enmascaradas como ciencia. La culminación natural de este movimiento, como todo el mundo sabe, fue el horror de la eugenesia nazi” (Nussbaum, 2002: 11).

Y en cuanto al segundo modelo podemos recordar que en el año 1977 nació en España el «Plan Nacional de Prevención de la Subnormalidad», promovido por aquel entonces por el llamado Real Patronato de Educación y Atención a Deficientes, como medida socio-política de atención a la prevención de «deficiencias» de la población española. En la trayectoria del Real Patronato sobre Discapacidad, tal cual se denomina en la actualidad, y perteneciente al Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad del Gobierno de España, la prevención de las «deficiencias» ha sido siempre objeto de la máxima preocupación. Buena prueba de ello es la elaboración, en su primera época, del mencionado «Plan Nacional de Prevención de la Subnormalidad», que originó una serie de aplicaciones y que ofrece una amplia panorámica de los aspectos relacionados con la función preventiva: genéticos, metabólicos, perinatales, pediátricos, nutricionales.

Posteriormente, aparte de los trabajos relacionados con la aplicación de ese Plan, el Real Patronato ha seguido teniendo como prioritaria la actuación en el campo de lo preventivo. He aquí una muestra de sus actividades en este sentido:

- Convocatoria de los Premios Reina Sofía de Investigación sobre Prevención de las Deficiencias, para España y América Ibérica conjuntamente, con periodicidad bienal.
- Colaboración en los trabajos preparatorios de la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad (en su art. 18.5, pide a las Administraciones Públicas que elaboren «programas de prevención de deficiencias, tanto congénitas como adquiridas») y de otros proyectos normativos.
- Diseño e impartición del «Curso sobre prevención de deficiencias».
- Apoyo de tipo documental y divulgador a programas educativos de amplia repercusión en la población, manifestado, por ejemplo, en el programa «Para que nazca sano»<sup>17</sup> y en la difusión del calendario de desarrollo del niño de 0 a 18 meses.

## 2.1. Orígenes de la bioética de/desde la diversidad funcional

Investigadores como Gregor Wolbring (Facultad de Medicina, Universidad de Calgary, Canadá), Tom Shakespeare (Organización Mundial de la Salud, Naciones Unidas), Bill Albert (Consejo Británico de Personas con Discapacidad, British Council of Disabled People, Reino Unido), a nivel internacional, así como la organización internacional sobre discapacidad en Europa (Disabled People's International Europe), y en España, investigadores como Javier Románach Cabrero (Foro de Vida Independiente y Diversidad) o la propia autora de este trabajo, Soledad Arnau Ripollés (Facultad de Filosofía, Universidad Nacional de Educación a Distancia), suponen, en su conjunto, las fuentes para conocer los orígenes de la bioética de la diversidad funcional.

Estos orígenes —de la voz «Bioética de/desde la diversidad funcional»— podemos encontrarlos a través de los siguientes Paradigmas o Modelos:

- Paradigma o Modelo de Vida Independiente.
- Paradigma o Modelo «Social» de la discapacidad/diversidad funcional.
- Paradigma o Modelo del «Enfoque de las Capacidades».
- Paradigma o Modelo de la Diversidad.

En relación con este primer modelo cabe recordar las palabras de uno de los principales activistas del Movimiento mundial de Vida Independiente en España,

---

17. Este programa está siendo desarrollado por la Fundación en 1.000 sobre Defectos Congénitos, de la Facultad de Medicina de la Universidad Complutense de Madrid, junto con el Real Patronato sobre Discapacidad. La Fundación es una propuesta para que la sociedad ayude a la investigación a aportar soluciones al problema de la aparición de defectos congénitos en los recién nacidos y pretende aportar cauces y pautas para su prevención. Fue creada gracias a las aportaciones recibidas mediante una campaña pública de petición de 1.000 pesetas para financiar la investigación del *Estudio Colaborativo Español de Malformaciones Congénitas* (ECEMC).

Manuel Lobato Galindo (2004: 7), que reflejan un nuevo pensamiento y sentir sobre esta especificidad humana:

“Los que nos desplazamos de forma distinta, los que reciben las sensaciones de otra forma o los que interpretan el mundo de forma muy diferente, no tenemos por qué estar enfermos, **podemos ser felices, podemos amar y ser amados, podemos aportar cosas, incluso tomar iniciativas y ser útiles. Nació lo que se conoce como Vida Independiente**” (Lobato, 2004: 7).

El segundo modelo, versión anglosajona del paradigma de vida independiente, se plasma muy oportunamente en la *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* (diversidad funcional) (ONU, diciembre de 2006).

El tercer modelo también se encuentra en esta normativa internacional. La aparición de la diversidad funcional en el ámbito de la filosofía moral y política es muy reciente y se debe a las aportaciones que Amartya Sen, Eva Kittay y Martha Nussbaum han hecho a la teoría de la justicia de John Rawls. En la última aportación, Nussbaum propone ir más allá de la teoría de la justicia de Rawls apoyándose en algunas reformulaciones a dicha teoría aportadas por Eva Kittay y Amartya Sen que intentan dar respuesta a las cuestiones relacionadas con la diversidad funcional. Nace de esta manera el «enfoque de las capacidades». En este enfoque, Nussbaum plantea que:

“[...] no podemos justificar una teoría política a menos que podamos mostrar que es capaz de perdurar en el tiempo y ganarse el apoyo de los ciudadanos por razones que no sean exclusivamente instrumentales o autoprotectoras.

En primer lugar, encontramos el problema de la justicia hacia las personas con discapacidades físicas y mentales. Se trata de personas como todas las demás, pero hasta ahora las sociedades existentes no las han tratado en un plano de igualdad con los demás ciudadanos. El problema de extender a estas personas la educación, la asistencia médica, los derechos y las libertades políticas, y en general la igualdad como ciudadanos, parece un problema de justicia y un problema urgente. Para resolver este problema hace falta una nueva forma de pensar la ciudadanía, y un nuevo análisis de la finalidad de la cooperación social (ya no basada en el beneficio mutuo), así como también con mayor énfasis en la asistencia como bien social primario, por lo que cabe esperar que su solución no va a consistir en una nueva aplicación de las viejas teorías, sino en una reformulación de las propias estructuras teóricas” (Nussbaum, 2007: 22).

Por último, nos detendremos en el nuevo Modelo de la Diversidad, el cual, al igual que el «Modelo Social», también se constituye como un desarrollo del «Paradigma de Vida Independiente». El cuarto paradigma fundamenta la voz «Bioética de/desde la diversidad funcional». Tal como afirman Palacios y Romañach:

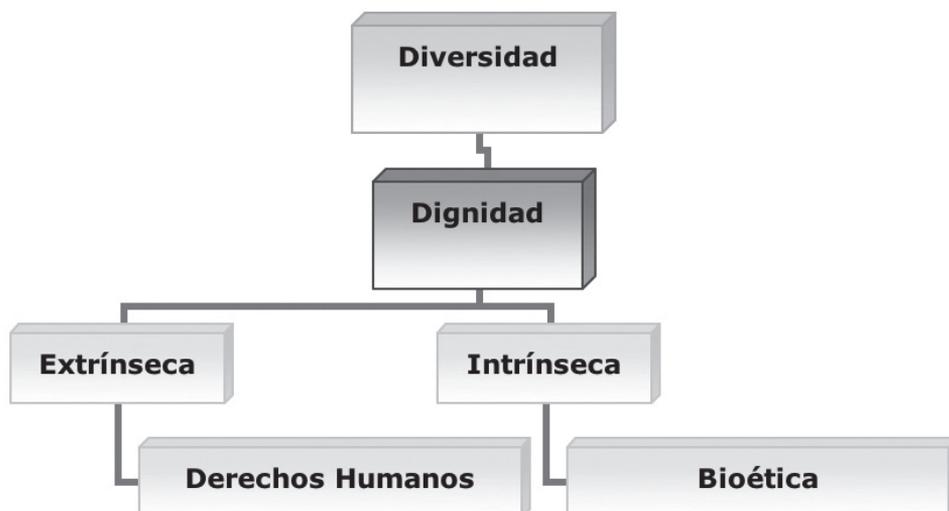
“El modelo de *la diversidad* propone claves para construir una sociedad en la que todas las mujeres y los hombres vean preservada plenamente su dignidad. Una sociedad en la que la diversidad, y en concreto la diversidad funcional, sea vista como una diferencia con valor y no como una carga independientemente de la edad a la que se produzca. Una sociedad en la que exista la igualdad de oportunidades y nadie sea discriminado por su diferencia. En definitiva una sociedad más justa en la que todas las personas sean bienvenidas, aceptadas y respetadas por el simple hecho de ser humanos” (Palacios y Romañach, 2006: 223-224).

Hemos visto que los cinco Paradigmas o Modelos anteriores hacen todo lo posible para «pervivir», unos, prácticamente, en confrontación con los otros. Pero, aun así, sin embargo, es interesante destacar que comparten el común denominador de trabajar sobre el binomio antagónico: «DIS-CAPACIDAD»-«CAPACIDAD».

Ello, sin duda alguna, sigue generando verdaderas tensiones y/o conflictos a la hora de establecer los parámetros de convivencia que deben regir para fundamentar la igualdad efectiva entre todas las personas. Tanto el Modelo de prescindencia (o innecesariedad) como el médico-rehabilitador centran su eje de atención en el «déficit» y, a partir de ahí, generan toda una estructura socio-política en la que, al concebir la diversidad funcional como algo negativo y a eliminar si es posible, marginan y vulneran los Derechos Humanos y Civiles de las personas con diversidad funcional de distintas formas (les construyen un mundo artificial, estrictamente, medicalizado).

La Filosofía mundial de Vida Independiente, por el contrario, se constituye en una filosofía de la EMANCIPACIÓN o EMPODERAMIENTO. Como novedad, tiene la peculiaridad de que nace de las propias personas que se encuentran en esta circunstancia, y de todas aquellas otras personas que las apoyan. Su eje de atención se centra en la AUTODETERMINACIÓN (pleno desarrollo de la «autonomía moral») y en el CONTROL DE SUS PROPIAS VIDAS. Por tanto, hace especial hincapié en las CAPACIDADES humanas. De este Modelo de Vida Independiente (versión estadounidense), entiendo que nacen: el Modelo Social (versión anglosajona); el Modelo del «Enfoque de las Capacidades» (versión estadounidense); y el «Modelo de la Diversidad» (versión española).

El Modelo de la Diversidad, nacido en España en 2006, de la mano de Palacios y Romañach, se constituye en una de las mejores formas de romper con la dicotomía discapacidad/capacidad. Su eje de atención, por tanto, es toda una novedad: la DIGNIDAD de la persona con diversidad funcional (tanto intrínseca como extrínseca). Veamos el siguiente esquema:



Efectivamente, procede del Paradigma de Vida Independiente y, en ese sentido, significa que «da valor» a las vidas de las personas con diversidad funcional y que trabaja desde la perspectiva de los Derechos Humanos para su pleno ejercicio (concepción de «dignidad extrínseca»). Ahora bien, el matiz que aporta el Modelo de la Diversidad al Paradigma de Vida Independiente es que no podemos olvidar que hay personas que no se pueden autodeterminar en ningún momento de su vida y que, por tanto, prácticamente, en algunos de esos casos, no es posible establecer un desarrollo de capacidades. Aquí, la Vida Independiente «hace lo que puede» para dar solución, mediante el apoyo de las capacidades de familiares o representantes legales.

Sin embargo, tal como proclama su lema: *¡Nada sobre nosotros/as sin nosotros/as!*, de algún modo las personas que no se pueden valer por sí mismas en el ámbito moral apenas tienen oportunidad dentro de este Paradigma. Por ello, me parece de suma importancia que se traslade el eje de atención a la propia DIGNIDAD, fundamentalmente intrínseca. Al respecto, Palacios y Romañach continúan diciendo:

“[...] el paradigma aquí propuesto de *la diversidad* en el que se remarca, sin negar la premisa anterior, que el valor del ser humano en sí mismo, su dignidad intrínseca, se encuentra desvinculada y es independiente de cualquier consideración de utilidad social” (Palacios y Romañach, 2006: 169).

## 2.2. Primeros pasos de la bioética de/desde la diversidad funcional

En este capítulo se ha puesto de relieve que existe una voz bioética de/desde la diversidad funcional, que se encuentra al otro lado del espejo, como Alicia, la del País de las Maravillas. Este nuevo discurso se constituye en una «bioética crítica» al discurso oficial hegemónico de la bioética contemporánea.

Al igual que existen distintas corrientes en bioética: americana, europea, latinoamericana, feminista..., etc., también resulta imprescindible esta nueva voz que cuestiona las posturas hegemónicas y dominantes, en la medida en que, gracias a ella, tomamos conciencia moral de que se sigue perpetuando la desigualdad entre personas con y sin diversidad funcional.

Con los avances biotecnológicos y científicos, se abre un mundo de posibilidades para la humanidad entera, pero también de «desigualdades». El nuevo paradigma o modelo de la diversidad, que fundamenta la voz bioética de/desde la diversidad funcional, o al otro lado del espejo, pone de manifiesto que el viejo modelo médico-rehabilitador, asistencialista y «bio-medicalizante», a través de las prácticas y discursos de las recientes disciplinas científicas, de nuevo resurge como un «fantasma» que, una vez más, cuestiona desde un punto de vista ontológico y existencial la realidad humana específica de las personas que se encuentran en situación de diversidad funcional, bien de nacimiento o bien de manera adquirida.

La masacre de cerca de 200.000 adultos/as y niños/as con diversidad funcional durante la Alemania nazi es quizás uno de los temas más delicados y dolorosos de abordar en el repaso histórico del hecho humano específico de la diversidad funcional, en cuanto que forma parte del imaginario ideológico de «atentados» contra la humanidad, y de representación extrema de discriminación sistemática contra este grupo. Hitler emprendió una salvaje experimentación, tortura y asesinato de personas con diversidad funcional, con el pretexto de un plan de eutanasia (Proyecto T4) que le permitiera concretar su delirante sueño de pureza racial/biológica. A este respecto, cabe tener presente que la sociedad alemana, supuestamente, apoyó este corpus político.

Por ello mismo, y a grandes rasgos, la voz de la «Bioética de/desde la diversidad funcional» tienen las siguientes singularidades:

Se fundamenta en:

- **El Modelo teórico de la Diversidad.** Este modelo o paradigma de la diversidad, como hemos visto, tiene como punto de partida la «dignidad inherente» («dignidad intrínseca»), a fin de que pueda integrar a todas las realidades humanas con diversidad funcional. Este nuevo enfoque rompe, por tanto, con la clásica dicotomía (biomédica): «dis-capacidad»/«capacidad». Ello es fundamental para no dejar en los márgenes a determinadas personas con diversidad funcional, sobre todo, cuando no se pueden representar a sí

mismas, y cuando sus «capacidades» pueden verse seriamente restringidas a causa de la propia diversidad funcional.

- La ética que fundamenta el Modelo teórico de la Diversidad es, en cierto sentido, mínima y, por tanto, deontológica. El referente normativo, mínimo, y comúnmente compartido, es aceptar el hecho de que toda persona, independientemente de si tiene diversidad funcional o no, así como otras diversidades posibles, tiene el mismo valor (la revalorización de toda vida humana en igualdad de términos): **misma DIGNIDAD + mismo VALOR.**
- **Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad** (ONU, diciembre de 2006). La Convención y su Protocolo Facultativo entraron en vigor el 3 de mayo de 2008 en el ordenamiento jurídico español. Su propósito es asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos para todas las personas con diversidad funcional.
- **Metodología:** de-constructiva + re-constructiva. La diversidad funcional en tanto que nueva «categoría analítica» sirve para llevar a cabo un análisis crítico, en este caso, de los discursos y las prácticas de la bioética contemporánea, en donde se establecen las líneas que no deben continuar adelante porque pueden atentar contra los Derechos Humanos de este colectivo; pero, sobre todo, también para reconstruir nuevos horizontes normativos que nos posibiliten la incorporación del punto de vista de la diversidad funcional en el ámbito bioético.
- Des-bio-medicalización de la realidad socio-política de la diversidad funcional. En este sentido, cabe resaltar que se reconoce el uso instrumentalizado de sus cuerpos y su reproducción como formas de opresión y marginación. En términos feministas, podríamos decir que la «anatomía ya no es destino»; lo mismo sucede para las mujeres y los hombres con diversidad funcional.
- Desmitificación de la ciencia. Es decir, se identifica la «no neutralidad» del discurso oficial y hegemónico del ámbito científico, y de la bioética en particular. Distintos trabajos<sup>18</sup> abordan esta cuestión poniendo en evidencia los prejuicios que siguen persistiendo a la hora de emitir juicios de valor sobre la realidad humana específica de la diversidad funcional.
- **Bioética crítica (Bioética política o «Biopolítica»)** con los discursos hegemónicos dominantes de la bioética contemporánea. Se cuestiona el «análisis biomédico» que, tradicionalmente, interpreta que sus «biologías son defectuosas» (diferencias «negativas» porque sus formas y sus funciones pueden ser distintas de lo estandarizado...) y las consecuencias en el ámbito político que conlleva.

---

18. Cabe destacar Arnau, 2008; Romañach, 2003, 2006, 2008.

- **Proceso de des-ontologización y des-naturalización.** Ambos procesos nos ayudan a, por un lado, reafirmar la misma dignidad inherente o intrínseca de todo ser humano con diversidad funcional que el resto de la ciudadanía y, por otra parte, a no normalizar (naturalizar) todo aquello que es perverso y totalmente extrínseco a la realidad de la diversidad funcional. Asimismo, contribuye a una Cultura de Paz, en la medida en que resitúa la realidad humana específica de la diversidad funcional desde el más profundo respeto a su dignidad y a sus diferencias, que forman parte de la riqueza humana.

### 3. Bibliografía

- Arnau, S.** (2008): «La mirada bioética: o la bioética observada desde voces diferentes», en Ausin, Tx. y Aramayo, R.R. (2008): *InterDependencia: del bienestar a la dignidad*, Madrid: Plaza y Valdés, 261-274. Disponible en web <http://www.ifs.csic.es/ConSem/sansebastian2007/comunica/com1-8.pdf>
- (2009): «En torno a la Diversidad: dimensiones ético-políticas para una Cultura de Paz», en dossier «Diversidad. Una aproximación teórica», dentro del proyecto educativo: «La Paz, mucho más que ausencia de guerra» (agosto de 2008 a julio de 2009), que realiza FUHEM CIP-Ecosocial con el apoyo del Ministerio de Educación. Disponible en web <http://www.fuhem.es/cip-ecosocial/Default.aspx?v=227>. Y en *Boletín ECOS*, n.º 8 (agosto-octubre de 2009). Disponible en web [http://www.fuhem.es/media/ecosocial/file/Boletin%20ECOS/Boletin%208/En%20torno%20a%20la%20Diversidad\\_S.ARNAU.pdf](http://www.fuhem.es/media/ecosocial/file/Boletin%20ECOS/Boletin%208/En%20torno%20a%20la%20Diversidad_S.ARNAU.pdf)
- (2010): «(Reseña) Romañach Cabrero, Javier: *Bioética al otro lado del espejo. La visión de las personas con diversidad funcional y el respeto a los Derechos Humanos*, A Coruña: Diversitas-AIES, 2009», *DILEMATA. Revista Internacional de Éticas Aplicadas*, 2, 4. Disponible en web <http://www.dilemata.net/revista/index.php/dilemata/article/view/60/62>
- (2011): «Comités de Bioética: nuevos desafíos para la inclusión de la diversidad funcional», *Medicina y Humanidades. Revista de Medicina, Bioética y Filosofía*, 1-2, 59-75. Disponible en web [http://www.medicinayhumanidades.cl/ediciones/n1\\_22011/08\\_DISCAPACIDAD.pdf](http://www.medicinayhumanidades.cl/ediciones/n1_22011/08_DISCAPACIDAD.pdf)
- Gracia, D.** (2002): «De la Bioética Clínica a la Bioética Global: 30 años de evolución», *Acta Bioética*, VIII, 1, Santiago de Chile: Universidad de Chile. Disponible en web <http://www.scielo.cl/pdf/abioeth/v8n1/art04.pdf>
- Nussbaum, C.** (2002): «Genética y justicia. Tratar la enfermedad, respetar la diferencia», *Revista ISEGORÍA. Revista de Filosofía Moral y Política*, 27, Madrid:

- Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC), Instituto de Filosofía.
- (2007): *Las fronteras de la justicia. Consideraciones sobre la exclusión*, Barcelona: Paidós.
- 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*, A Coruña: Diversitas-AIES. Disponible en web <http://www.asocias.org/docs/modelo%20diversidad.pdf>
- Román, B.** (2011): «El problema de los juicios morales: el relativismo axiológico». *Módulo 3: Introducción a la ética y a los diferentes sistemas éticos*. Máster universitario oficial europeo en Bioética, 9.ª ed., 2011-2013. Instituto Borja de Bioética de la Universidad Ramon Llull.
- Romañach, J.** (2003): *Héroes y parias. La dignidad de las personas con discapacidad*, conferencia presentada en el I Ciclo de Conferencias Discapacidad e Igualdad de Oportunidades del GIAT sobre Discapacidad de la Fundación Isonomía para la Igualdad de Oportunidades (Universidad Jaume I de Castellón, abril de 2003). Disponible en web: [http://isonomia.uji.es/docs/spanish/investigacion/ciclo/heroes\\_y\\_parias\\_la\\_dignidad.pdf](http://isonomia.uji.es/docs/spanish/investigacion/ciclo/heroes_y_parias_la_dignidad.pdf)
- (2008): *El Modelo de la Diversidad. Una herramienta para la emancipación y la plena ciudadanía de las personas con diversidad funcional (discapacidad)*, comunicación presentada en las V Jornadas de Filosofía Política de la Universidad de Barcelona (Barcelona, 17-20 de noviembre de 2008). Disponible en web [http://www.diversocracia.org/docs/El\\_modelo\\_de\\_la\\_diversidad\\_emancipacion\\_ciudadania.doc](http://www.diversocracia.org/docs/El_modelo_de_la_diversidad_emancipacion_ciudadania.doc)
- (2009): *Bioética al otro lado del espejo. La visión de las personas con diversidad funcional y el respeto a los Derechos Humanos*, A Coruña: Diversitas-AIES.
- y **Arnau, S.** (2005): «Omisiones bioéticas sobre la discapacidad», en Casaban Moya, E. (2005): *XV Congrés Valencià de Filosofia «Joseph L. Blasco in memoriam»*, Valencia: Societat de Filosofia del País Valencià, 509-515.
- y **Arnau, S.** (2006): *Comentarios al Anteproyecto de Ley de Investigación Biomédica desde la óptica de la diversidad funcional*. Disponible en web: [http://www.minusval2000.com/literatura/articulos/comentarios\\_ante\\_ley\\_inv\\_bioetica.html](http://www.minusval2000.com/literatura/articulos/comentarios_ante_ley_inv_bioetica.html)
- y **Arnau, S.** (2007): *La voz que falta en los comités de bioética*, comunicación presentada en el V Congreso Mundial de Bioética, organizado por la Sociedad Internacional de Bioética (SIBI) (Gijón, 21-25 de mayo de 2007).

## Capítulo IV

# **Evolución de la atención dirigida a las personas en situación de dependencia**

Francisco Guzmán Castillo

## **1. Historia del reconocimiento constitucional a la atención y protección de las personas en situación de dependencia**

La historia de las políticas de dependencia está vinculada al contexto evolutivo de las políticas sociales. Dicho contexto guarda siempre un equilibrio entre las demandas de los colectivos marginados y la disposición de los Estados a intervenir a su favor, según se reconozca que la coyuntura económica es favorable para ello o no.

La acción del Estado sobre la situación de estos colectivos suele responder a dos motivos. En primer lugar, para el mantenimiento de la paz social ante grupos sociales que se mostraban muy beligerantes en la defensa de sus derechos. En segundo lugar, con el fin de ayudar a la economía nacional incorporando ciertos colectivos que permanecían al margen del sistema productivo, bien como mano de obra o bien como materia de trabajo en las llamadas industrias de servicio humano.

### *Reflexión*

Para muchos autores de la teoría social de la discapacidad, vinculados al Movimiento de Vida Independiente, este último ha sido el principal motivo de estas medidas de intervención sobre las personas en situación de dependencia, dando lugar al surgimiento de las industrias del tercer sector o servicio humano. Estas industrias tienen la función declarada de rehabilitar e insertar a estas personas en la sociedad, pero en la mayoría de los casos, responden a unas funciones latentes que suelen estar más cerca de los intereses de los gestores y profesionales que desarrollan esta labor. Para un tratamiento más amplio de esta perspectiva crítica de la denominada industria de la discapacidad léanse Stone (1984), Wolfensberger (1989).

Así, en España, las personas en situación de dependencia han sido objeto de un amplio conjunto de medidas legales que respondían en cada momento a diversos factores, entre los que destacan la coyuntura económica y la visión social que entonces había de estos ciudadanos. Para empezar nos centraremos en la visión y el marco legal que las distintas constituciones españolas han ofrecido sobre este colectivo a lo largo de la historia.

### **1.1. El enfoque constitucional en los siglos XIX y XX**

La Constitución de 1812 reconocía la responsabilidad de la administración en la atención de pobres y desvalidos a través de la creación de asilos y hospicios, así como de la vigilancia de sus buenas prácticas. Estos principios constitucionales fueron desarrollados en sucesivas Leyes de Beneficencia, en 1822 y 1849, durante las etapas de gobiernos liberales.

A finales del siglo XIX la administración comienza a mostrar una creciente preocupación por la situación de los trabajadores que habían adquirido una situación de dependencia (invalidez según terminología de la época) como consecuencia de su actividad laboral. Esta preocupación se traduce en medidas como la Ley de Accidentes de Trabajo de 1900 que incluía el concepto de riesgo laboral y reconocía el derecho a indemnización y al pago de la asistencia médica hasta su vuelta al trabajo o a ser declarado incapacitado permanentemente. Sin embargo, dicho proyecto legal no aclaraba cómo se cubrirían estos gastos, si mediante seguro obligatorio, defendido por el movimiento obrero, o a través de compañías privadas de seguros (Porras, 2006: 397). El alcance y la financiación de los sistemas de previsión social serán objeto de controversia en un proceso que tendrá como resultado la progresiva implantación del sistema de Seguridad Social a lo largo del siglo pasado.

A partir de la Ley de Accidentes de Trabajo de 1922 se fundan los primeros centros de rehabilitación y reeducación funcional para los accidentados del trabajo, como el Instituto de Reeducación Profesional de Inválidos del Trabajo (IRPIT) (Porras, 2006: 401), que será el germen de posteriores centros de servicios para personas en situación de dependencia.

La Constitución republicana de 1931 dio rango constitucional a la atención en caso de enfermedad, accidente, paro forzoso, vejez o invalidez en el art. 46 sobre los derechos y obligaciones de los trabajadores. El desarrollo de estos sistemas de protección social quedó paralizado durante la guerra civil y en la primera etapa franquista debido, sobre todo, a la dura posguerra y al aislamiento internacional. En general, esta etapa se caracterizó por un retorno a las instituciones de beneficencia y asilo del siglo XIX financiadas por colectas y gestionadas principalmente por la Iglesia.

Durante el desarrollismo de los sesenta, aprovechando una coyuntura económica más favorable, el régimen franquista impulsó su particular versión de un modelo de protección social a través de la Ley de Bases de la Seguridad Social en 1963, que serían los cimientos de la moderna Seguridad Social española (Jiménez Lara y Huete García: 141). En lo referente a la diversidad funcional la Ley de Bases tomó, según Casado, un compromiso de ampliación de la atención en aquellos casos de nacimiento o que no necesariamente estuviesen relacionados con la actividad laboral, aunque, en un primer momento, dicha extensión de la protección quedaba subordinada a la colaboración de otras instituciones sindicales, eclesiásticas o privadas que, en un principio, no llegó a tener lugar (Casado, 2003).

En todo caso, la Ley de Bases supuso, con el tiempo, la reactivación de un programa de políticas sociales que, entre otras muchas circunstancias, incluía las situaciones de dependencia (subnormalidad, invalidez o minusvalía según el término de moda en cada momento), fuese cual fuese su origen, si bien el nivel de protección continuó siendo en la mayoría de los casos insuficiente.

Estas políticas sociales se dividieron *grosso modo* en dos ámbitos de acción, a saber:

- *Prestaciones económicas y beneficios fiscales.*
- *Servicios*, fundamentalmente sanitarios y/o educativos, ofrecidos a través de centros técnicos especializados.

La Constitución de 1978 se comprometía específicamente con las personas en situación de dependencia (disminuidos) en su art. 49 a la atención especializada que requieran para el disfrute de los mismos derechos que todos los ciudadanos. En este artículo se basarán las políticas específicas de dependencia más importantes de la primera etapa democrática, como la Ley de 1982 de Integración Social de los Minusválidos (LISMI).

Por otra parte, el alcance del sistema público de Seguridad Social, definido en el art. 41, continuaba garantizando prestaciones y asistencia ante situaciones de necesidad, especialmente en caso de desempleo, lo que conservó aún por un tiempo el requisito de haber cotizado en un empleo para acceder a estas prestaciones. Pero la LISMI y, sobre todo, la Ley de 1990 sobre las Prestaciones no Contributivas, hicieron, por fin, efectiva extensión del sistema de Seguridad Social ya prometida en la Ley de Bases de 1963.

Tanto los servicios como las prestaciones económicas buscaban cumplir el compromiso constitucional de atención especializada del art. 49. Si bien la mayor parte del texto del artículo se refiere a la previsión, tratamiento y rehabilitación, propio del modelo médico de la discapacidad, que será durante mucho tiempo el dominante, también se refiere a la integración y al disfrute de los derechos que este título otorga a todos los ciudadanos, lo que plantea por primera vez el

paradigma de equiparación de oportunidades y no discriminación que intentará desarrollarse en una segunda etapa democrática con la Ley de 2003 de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal (LIONDAU) y la Ley de 2006 de Promoción de la Autonomía y Atención a las Personas en situación de Dependencia (LAPAD).

Todo esto nos permite plantear la existencia de tres etapas en la evolución de las políticas de dependencia, teniendo en cuenta los requisitos que se exigían para acceder a los mismos derechos que las personas consideradas no dependientes. Estos requisitos se derivan de la atención y los servicios propuestos en cada constitución para compensar la situación de desventaja social respecto al resto de los ciudadanos. A estos requisitos los llamaremos puertas de acceso a la ciudadanía.

- *Reclusión y marginación.* Durante el siglo XIX las constituciones plantearon la atención a las personas en situación de dependencia basándose, al igual que en el Antiguo Régimen, en el internamiento en centros de beneficencia, más como medio de control social y herramienta de castigo que como instrumento de promoción social. Es difícil hablar, en este caso, de algún medio o acceso a la ciudadanía que pudiera haber a disposición, pues la administración se limitaba a garantizar el derecho a la vida en condiciones de aislamiento y represión social.
- *Rehabilitación de accidentados.* Durante la primera mitad del siglo XX las políticas sociales españolas relacionadas con la situación de dependencia se centraron básicamente en la indemnización y rehabilitación de los accidentados del trabajo y los mutilados de guerra. Así lo muestran la Constitución de 1931 y las leyes sociales del franquismo de posguerra. Aunque el nivel de protección nunca llegó a ser muy alto, supuso la introducción de una visión de la dependencia como algo que debía ser rehabilitado o, en alguna medida, compensado por la sociedad. La puerta de acceso a esa rehabilitación para recuperar los derechos y el reconocimiento social se basó en la demostración y/o recuperación de la capacidad funcional para realizar un trabajo productivo. Para las personas que jamás hubiesen tenido la oportunidad de trabajar, la única alternativa seguía siendo la reclusión familiar o en instituciones benéficas.
- *Atención especializada.* A partir de los años sesenta las medidas legales sobre dependencia empiezan a plantear un conjunto de derechos y servicios específicos, sobrepasando el ámbito de la rehabilitación para el trabajo, que busca, más o menos, la integración de la persona en la sociedad normalizada. La Constitución de 1978 adquiere un compromiso de atención especializada para que los dependientes disfruten de los mismos derechos civiles que el resto de los ciudadanos. Este compromiso se asumirá de dos

formas diferentes en sucesivas etapas democráticas dependiendo de cómo se ofrezca dicha atención especializada:

- *En ambiente segregado*. En la primera etapa democrática, hasta finales de los noventa, se entenderá la atención especializada como una serie de prestaciones económicas y servicios destinados a proteger a la persona en situación de dependencia aunque ello suponga aislarla en ambientes segregados.
- *En ambiente normalizado*. La segunda etapa democrática, de los últimos 10 años, entiende la atención especializada como aquellos servicios y prestaciones destinados a promover la autonomía de la persona en entornos normalizados. Se abre así la puerta de la equiparación de oportunidades y no discriminación como acceso a la ciudadanía.

Sin embargo, hasta la fecha, el compromiso del art. 49 de la Constitución no termina de cumplirse debido a que la mayor parte de estos servicios continúan ofreciéndose en contextos segregados como escuelas especiales, centros especiales de empleo o centros residenciales.

## **2. Agentes del diseño de políticas de atención a la dependencia**

Como señalamos al comienzo de este capítulo la evolución de las políticas de atención a la dependencia seguía una trayectoria histórica impulsada, por una parte, por la determinación y el interés de determinados actores sociales y, por otra, por la coyuntura económica del gobierno de turno. En este apartado veremos que los agentes y las circunstancias que entran en juego en el planteamiento, diseño e implantación de estas políticas son muy diversos y están relacionados entre sí. La lista podría ser interminable pero también es cierto que, atendiendo a su influencia e importancia, podremos limitar el conjunto a seis:

### **2.1. Valores y representaciones presentes en el diseño de políticas sociales**

El siglo XIX se caracteriza por una **visión negativa** de las situaciones de dependencia, heredera de tradiciones que consideran «la **deficiencia** fruto de causas

ajenas al hombre, p. ej., del pecado, castigo de los dioses, del demonio, etc., y, por tanto, **situación incontrolada e inmodificable**, lo cual se traduce en rechazo, segregación, etc.» (Aguado, 1995: 26).

Esta visión obedecía a un deseo generalizado de evitación y rechazo a la dependencia física o mental como parte intrínseca a la existencia humana, que asumía que los individuos que la tenían no eran ciudadanos plenos, y que jamás llegarían a serlo. El término anormal era el comúnmente más utilizado, sobre todo si se trataba de dependencia congénita.

Sin embargo, en el periodo de entreguerras, el carácter inamovible de la condición del dependiente, sobre todo físico, comenzó a considerarse como algo más reversible. Tras la Primera Guerra Mundial comenzaron en Europa los primeros tímidos programas de rehabilitación (Stiker, 1999), basados principalmente en la adopción de prótesis y en la cirugía restauradora, dirigidos a los mutilados en la contienda, que, de manera casi inmediata, se importaron a España en provecho de las víctimas de los accidentes de trabajo. Pese a todo ello continuó predominando la actitud de aislamiento e institucionalización de las personas con diversidad funcional, al menos hasta el eventual momento en que logren su rehabilitación funcional.

Esto constituye lo que se llama el **modelo médico** que aborda la **dependencia como enfermedad**, fruto de causas naturales y/o biológicas y/o ambientales, por tanto, situación **modificable**, lo cual se traducía en prevención, tratamientos, integración y, sobre todo, una firme e inalterable voluntad del paciente de cambiar su situación de dependencia de la que sólo se percibía su parte negativa.

Poco a poco, a partir de la Segunda Guerra Mundial, y en España a partir de la transición democrática, los programas de rehabilitación fueron ampliando su campo de acción hacia el objetivo de la **integración**. Comenzaron a tenerse en cuenta las **variables ambientales y psicosociales** para facilitar el pleno desarrollo de las capacidades de la persona. Para ello se continuaron realizando programas de rehabilitación, y reduciendo las exigencias funcionales de ciertas actividades, como el estudio o trabajo, bien en centros especiales, bien en ambientes normalizados.

Finalmente, en los años setenta en Europa, y en los noventa en España, la atención de los investigadores sobre las variables ambientales que influyen en la situación de dependencia, unida a las demandas de las asociaciones y los movimientos civiles, ha dado un nuevo impulso a la reivindicación de derechos. Sus reclamaciones se han centrado, sobre todo, en el **derecho a participar en el diseño social** que hasta entonces había sido excluyente, pues no tenía en cuenta las necesidades de las personas con deficiencias, y en el derecho a disponer de todos los apoyos técnicos y humanos necesarios para disfrutar de una **vida independiente** con el resto de ciudadanos, incluidos en la comunidad. De esta manera surge el **paradigma de la equiparación de oportunidades y la no discriminación** que son los principios que promueven las políticas sociales más inclusivas y recientes.

## 2.2. Técnicos profesionales especializados

Desde la visión negativa de la dependencia de finales del siglo xix y principios del xx, se impulsó un programa para reconocer y prevenir las causas de la deficiencia. Esta investigación etiológica se inscribía exclusivamente dentro de la práctica médica, **siendo así la medicina el primer y, entonces, único conocimiento al que se reconoció autoridad** en este aspecto de la vida humana.

Las instituciones y los asilos benéficos fueron profesionalizando su plantilla introduciendo personal sanitario en lugar del tradicional procedente del clero que gobernaba estos centros durante el Antiguo Régimen. Además, dado el compromiso creciente del Estado con la gestión y financiación de estos centros, se imponía establecer unos claros criterios de ingreso en dichas instituciones que se establecieron a través de diagnósticos médicos, con el fin de discriminar los «válidos» para la sociedad de los que no lo eran y, por tanto, debían mantenerse recluidos.

Con la aparición y el auge del **movimiento rehabilitador** los médicos, sin abandonar sus diagnósticos clínicos y la gestión de los centros, comenzaron a promover el **desarrollo de las capacidades y reeducación funcional** de los residentes, aplicando nuevas técnicas de ortopedia, cirugía correctiva, entrenamiento físico, etc., sobre todo en heridos de guerra y accidentados laborales<sup>19</sup>.

Al médico que juega un papel desde el siglo xix se une, a partir de los años veinte, el **pedagogo** que reivindica su importancia. En el ámbito de la diversidad funcional sensorial e intelectual, la educación especial obtiene carta de naturaleza (Aguado, 1995: 160), asentando poco a poco el **paradigma pedagógico que se fundirá con el rehabilitador** tras la Segunda Guerra Mundial. En España, el servicio de educación especial se limita a propuestas aisladas en algunas instituciones educativas privadas como, por ejemplo, el aula de alumnos anormales aneja desde 1921 a la Escuela Normal de Madrid, vinculada a la Institución Libre de Enseñanza, para educación de deficientes, formación de educadores y, desde 1931, profesores de sordomudos.

El periodo posterior a la Segunda Guerra Mundial se caracteriza por la ampliación del ámbito de rehabilitación no solamente a lo físico, sino también a lo psicológico y social, promoviendo la fusión de **equipos multiprofesionales** en los que psicólogos y pedagogos colaboran con los médicos.

---

19. Por ejemplo, en España, una de las primeras reivindicaciones de los médicos fue el establecimiento de un servicio de reeducación funcional para accidentados en el trabajo que se tradujo en la creación del Instituto de Reeducación Profesional de Inválidos del Trabajo (IRPIT), como ya hemos visto en el punto anterior. Desafortunadamente, las consecuencias derivadas de la crisis del 29 y la falta de confianza de los contratistas hicieron que las pocas personas beneficiarias de este servicio tuvieran dificultades para encontrar empleo. Sin embargo, el Instituto de Reeducación sobreviviría a lo largo del siglo pasando por varias vicisitudes y nombres.

Más tarde, durante las décadas de los setenta, ochenta y noventa, se unirán nuevos **profesionales procedentes de las ciencias sociales** y de la conducta como el trabajador social, el terapeuta ocupacional, etc., que promoverán la desinstitucionalización y la **intervención comunitaria**. Según explica Aguado, la intervención comunitaria consiste en un nuevo enfoque de la actividad del experto (médico, psicólogo, pedagogo, a los que pronto se unirá el trabajador social y el profesional socio-sanitario) hacia la acción sobre las variables que hacen aparecer la discapacidad. La prevención, la implicación familiar y el tratamiento en el entorno habitual pasan a ser los objetivos prioritarios de los profesionales del ámbito (Aguado, 1995: 208-215).

En España la introducción de estos profesionales sociales ha supuesto avances en la integración de las personas con diversidad funcional, sobre todo dado el enfoque comunitario de su actividad, pero también en muchas ocasiones no han tenido otra posibilidad que gestionar los tradicionales y segregados servicios y prestaciones de siempre, lo que ha limitado su potencial capacidad para promover el cambio social.

Por otra parte, hasta muy recientemente, han proliferado los centros de atención a *deficientes*, aprovechando la buena predisposición de las administraciones públicas para financiar el desarrollo del denominado Tercer Sector o sector de servicio humano. Esto ha provocado que la extensión de la actividad de estos equipos multiprofesionales fuera de los límites físicos y significativos de los viejos internados no haya supuesto, en la mayoría de los casos, un cambio significativo en la inclusión en ambientes normalizados de las personas con diversidad funcional. Antes bien, significó una extensión epidérmica, descentralizada y diversificada del modelo institucionalizador de siempre.

De esta manera, la mayor parte de **la confianza de las administraciones públicas, a la hora de diseñar** las políticas para las personas con diversidad funcional y dependencia, **está puesta en estos técnicos y expertos** provistos, reorientados e insertados en la comunidad para cumplir con el compromiso social de proveer educación adecuada, empleo, oportunidades, etc., a este colectivo.

### **2.3. Participación de familias y asociaciones**

En una primera etapa, hasta los años sesenta, las asociaciones del ámbito de la diversidad funcional fueron fundadas **de arriba abajo**, por iniciativa de colegios profesionales y secciones sociales de otro tipo de organizaciones (sindicatos, partidos políticos, etc.) hacia los más desfavorecidos, principalmente por dos razones. Por un lado, el vacío que las políticas públicas del Estado mantenían al no cubrir las **necesidades de apoyo técnico y humano** de las personas con diversidad fun-

cional congénita, que no fueran ni accidentados laborales ni heridos de guerra. Por otro lado, el **interés de ciertos colectivos profesionales**, generalmente médicos y/o pedagogos, que desde el siglo XIX venían siendo progresivamente reconocidos como los expertos en la materia.

Tanto los expertos, médicos y pedagogos, como las asociaciones de discapacidad, han vivido a lo largo de su historia estrechas alianzas. Muchas veces eran los familiares quienes acudían a ellos como primera fuente de información y conocimiento para establecer cuáles debían ser sus primeros y más urgentes objetivos como asociación. Otras veces ha sido la propia comunidad experta, incluso la propia industria quirúrgica, protésica y farmacéutica, quien ha acudido directamente a sus pacientes y familiares como potenciales clientes para promover que se asocien y presionen a las instituciones a favor de crear las infraestructuras necesarias para desarrollar la investigación o la implantación de un determinado servicio que ellos podían ofrecer.

Las primeras organizaciones en el ámbito de la discapacidad que se crearon no eran propiamente asociaciones de personas con discapacidad, sino fundaciones o patronatos cuyo objetivo era principalmente la prestación de servicios de carácter benéfico, o la creación de infraestructuras para el desarrollo de la investigación médica que permitiera en un futuro ofrecer un tratamiento terapéutico eficaz. Así, durante la Segunda República se creó en 1934 el Patronato Nacional de Cultura de Deficientes que acogía a ciegos, sordomudos, inválidos y anormales mentales, y en 1938 se fundó la Organización Nacional de Ciegos de España (ONCE)<sup>20</sup> cuya presencia e importancia llega hasta nuestros días (Aguado, 1995: 158).

Sin embargo, a partir de la década de los sesenta, la mayor parte de las asociaciones se han desarrollado al margen del Estado, aunque posteriormente hayan establecido convenios con la administración. La marca distintiva de esta segunda generación de organizaciones de la diversidad funcional fue su **constitución de abajo arriba**, es decir, de la sociedad civil a las instituciones administrativas.

---

20. La historia de la ONCE tiene algo de excepcional entre el resto de asociaciones españolas. Fue fundada durante la guerra civil por parte del entonces ministro Ramón Serrano Súñer, cuando desde un incipiente gobierno franquista unificó las diferentes asociaciones de y para ciegos que existían hasta entonces, entre las que destacaban el *Sindicat de Cecs de Catalunya*, la *Sociedad de Socorro y Defensa del Ciego* y la asociación sevillana *La Hispalense*. Su creación debía responder como ejemplo del tipo de institución nacional que debía promover el modelo de Estado social falangista.

El Estado cedió un permiso exclusivo para la venta del cupón que permitía a la entidad financiarse a la vez que daba trabajo a sus afiliados. En la práctica la ONCE funcionaba como una «entidad de carácter corporativo y con el objeto de gestionar un derecho de explotación (el cupón), bien que con el plus de servicios sociales para los afiliados» (Casado & Guillén, 1997).

En este sentido se trata de una entidad externa dentro de las asociaciones, pues ésta tenía entre sus propósitos declarados la creación y administración del lucro obtenido con la venta del cupón, aunque fuese con fines sociales.

En los años ochenta se produjo un nuevo impulso en la institución que se democratizó por dentro y extendió su alcance a nuevos programas de acción social y sensibilización, a la vez que potenciaba su imagen y marca empresarial.

Precisamente, por este origen civil, desarrollaron, por primera vez, una **vertiente reivindicativa** ante las administraciones, unida a la ya tradicional **vertiente asistencial** de prestación de servicios que continuaba siendo necesaria ante la insuficiencia de los sistemas legales de protección.

En origen, la estructura de estas asociaciones ha surgido normalmente gracias a la iniciativa privada de familiares, que generalmente buscaban información de apoyo mutuo<sup>21</sup>. La primera de ellas fue FEAPS, fundada por iniciativa de padres de niños con diversidad funcional intelectual, en 1959. Aún hoy, el grado de asociacionismo es mayor entre los niños, lo cual indica que los socios reales son las familias, que muchas veces acuden a estas entidades porque son las únicas que ofrecen los servicios que precisan los menores (atención temprana, educación especial, etc.) (Díaz, 2008: 189).

Las asociaciones fueron presionando a la administración para que adoptase medidas para la provisión de servicios específicos para cada discapacidad, sobre todo en el ámbito de la atención educativa, merced al interés de sus familiares en la instrucción y rehabilitación de sus hijos, siendo así las primeras personas con diversidad funcional congénita, no adquirida por accidente de trabajo o herida de guerra, que eran objeto de medidas legales específicas.

Dentro de la pedagogía, los especialistas en educación especial pudieron encontrar unos valiosos aliados entre los familiares de las asociaciones para darle rango legal a la labor que estaban llevando a cabo. Así, por ejemplo, en 1963 se instaura la especialidad de Pedagogía Terapéutica en escuelas de magisterio. Por otro lado, la definición de la educación especial aparece, por primera vez, en una Ley General de Educación en 1970, y en 1971 aparece una normativa para la realización de un censo de alumnos deficientes e inadaptados necesitados de educación especial. Normalmente, la realización de este tipo de proyectos requería la existencia de instituciones, quizá privadas en un principio, pero que terminarían financiándose merced a las administraciones públicas. Por otra parte, puede observarse que, la mayoría de las veces, estas medidas legales no tenían mucho mayor impacto que un mero reconocimiento formal de los principios de integración, bajo cuyos paradigmas se formaban los nuevos especialistas. La universalización de las prestaciones de estos servicios aún se haría esperar.

Otro tipo de medidas que también se promovieron fueron las de ayuda económica a padres con hijos dependientes a cargo, como el Servicio Social de Asistencia a Menores Subnormales creado en 1968. Este servicio, era, en principio, indepen-

---

21. Atendiendo al tipo de discapacidad y a la edad, la pertenencia a una entidad asociativa es más alta en el grupo de niños y niñas menores de 6 años con ceguera total: el 50 % de los casos. La pertenencia es también elevada en los niños y niñas que presentan parálisis en una extremidad superior (un 47 %), aquéllos con sordera prelocutiva (34 %) y los que presentan alguna discapacidad osteoarticular de la columna vertebral (20 %). Sólo el 4 % del total de las personas con diversidad funcional pertenece a alguna entidad asociativa.

diente de la Seguridad Social, según la Ley de Bases de 1963 que no lo contemplaba, pero más tarde sería incluido a partir de 1974. Preveía, por un lado, la asignación de una prestación económica de 9 € mensuales (el salario mínimo interprofesional era entonces 21,64 €) para ayudar a los gastos de educación y recuperación de los menores que tuvieran a su cargo y, por otro lado, la creación de los centros que proporcionarían estos servicios. La prestación económica tuvo cierta consolidación mientras que la prometida red de centros quedó soslayada por falta de inversión administrativa, por lo que finalmente la aportación económica, de la que nunca se exigió justificación, perdió su naturaleza original (Casado, 2003).

En 1970 se eliminó el límite de edad de los beneficiarios de este servicio pasando a denominarse Servicio Social de Asistencia a Subnormales. Aunque estuviesen ofrecidos de forma insuficiente, el criterio selectivo para ser receptor de estos servicios de rehabilitación y educación no era ya haber cobrado un salario, como hasta ese momento, sino una serie de necesidades especiales que se adscribían a sus beneficiarios, mediante diagnóstico médico, independientemente de su vida laboral.

De esta manera, en la parte reivindicativa, de reconocimiento de derechos y visibilización, las familias y las asociaciones han venido jugando un significativo papel en el desarrollo de las políticas de atención a las personas con diversidad funcional y dependencia al incluir y actualizar sus necesidades en la agenda política de los gobiernos.

Pero allí donde más se ha desarrollado la labor de las organizaciones de la diversidad funcional en esta etapa ha sido en la vertiente asistencial, ya que las necesidades percibidas del colectivo, como vimos, no solían ser atendidas por el Estado. Esto ha influido de manera determinante en la implantación material de los servicios de atención recibidos. Cuando, a partir de la transición, se fue creando el sistema de servicios sociales que tenemos en la actualidad, se aprovecharon estas estructuras que, de manera privada, ya venían atendiendo estas necesidades. De manera que pasaron de ser asociaciones de ayuda mutua no lucrativas, a formar parte de la estructura del sistema de atención pública, financiándose gracias a las administraciones públicas. Por otro lado, otras entidades se desarrollaron, o se formaron a propósito, para asumir proyectos de más envergadura que hacían imprescindibles más subvenciones públicas para ponerlos en marcha.

Desde la perspectiva del derecho a la autonomía y a la inclusión normalizada en igualdad de oportunidades, este proceso ha tenido diferentes consecuencias que analizaremos siguiendo a Díaz Velázquez (2008). Según este autor, las asociaciones de discapacidad en España se caracterizan por los siguientes rasgos:

- **Diversificación y atomización**, según el tipo de discapacidad y sus necesidades concretas. Esto tiene su origen en la alianza de estas primeras asociaciones con la comunidad médica que influyó en su orientación específica según el tipo de discapacidad, definida ésta a través del diagnóstico médico.

Esto ha favorecido una cada vez mayor dispersión de los esfuerzos para defender los intereses comunes del colectivo. También ha provocado la creación de entornos de actividad aislados, endogámicos, que no favorecen la integración social plena de las personas con diversidad funcional.

- **Importancia de la presencia y el papel jugado por los familiares.** Las entidades como prestadoras de servicios muchas veces no responden a los intereses de las personas con diversidad funcional, sino a una serie de necesidades básicas basadas en sus limitaciones funcionales y que normalmente son expresadas sobre todo por sus familiares y no tanto por ellas mismas. De esta manera los servicios atienden necesidades específicas de la persona, pero responden realmente a los intereses de sus familiares.
- **Especialización en la prestación de servicios.** Aunque en un principio los asociados persiguen cambiar mediante la intervención conjunta la realidad que les margina, muy pronto tomaron conciencia de que lo más urgente era la satisfacción de sus necesidades, lo que abonó el camino para su conversión en organizaciones prestadoras de servicios. La profesionalidad de la gestión al principio era escasa, ya que se nutría principalmente del voluntarismo; conforme aumenta la financiación pública y/o privada ha ido aumentando esta profesionalidad, al igual que la estructura y complejidad de las asociaciones. Finalmente, la tendencia habitual entre los afiliados ha sido considerar estas entidades como prestadoras de servicios y de establecimiento de relaciones de ayuda mutua, dejando de lado, durante mucho tiempo, la pretensión reivindicativa de derechos y de representación ante las instituciones y administraciones públicas.
- **Gran renuencia a promover la integración en espacios normalizados o la promoción de la vida independiente y la autonomía personal.** Las entidades con trayectorias más antiguas cuentan con estructuras materiales (centros, bienes inmuebles, empleados, etc.) que proceden de modelos clásicos que apuestan por la inserción segregada antes que por la promoción de la autonomía en entornos normalizados. Además de la inserción segregada, las asociaciones tienden a prestar servicios bajo un modelo de concentración estructural de recursos, como lo define Díaz, que favorece la homogeneización de los perfiles de las necesidades de los consumidores de estos servicios con el fin de poder ofrecer a todos lo mismo, en un mismo lugar, en un tiempo razonable. Esta lógica es raramente compatible con el desarrollo del proyecto de vida particular de la persona (Díaz, 2008: 187).

Finalmente, el seguro de esa prestación de servicios procedía de la subvención y los convenios con las administraciones públicas con las que se contraía un com-

promiso tácito de no señalar demasiadas deficiencias en un sistema en el que las propias entidades asociativas participaban.

Para **recuperar el fin reivindicativo original** de movimiento asociativo, se inició un proceso de reagrupación de entidades en organizaciones más amplias, que culminó en 1997 cuando se creó el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI)<sup>22</sup> como entidad que aglutinaba la mayor parte de las asociaciones, unas 3.000, existentes en España con el fin de erigirse como órgano representativo oficial de las personas con diversidad funcional.

Esto ha contribuido, después de muchos años de inmovilismo, a una reactivación de la vertiente reivindicativa de derechos que ha supuesto el comienzo de una nueva etapa en el abordaje de las políticas de atención a las personas con dependencia, más comprometida en la lucha contra la discriminación y la supresión de barreras en ambientes normalizados.

## 2.4. Coyuntura económica

Una coyuntura económica favorable significa que los agentes implicados en las políticas de atención pueden tener más libertad y recursos para desarrollar esas políticas a favor de sus intereses. Pero los intereses divergentes de estos agentes pueden estancar el proceso de implantación de la política en cuestión. Por eso, además de una situación económica favorable, se tiene que dar la conjunción de intereses de dos o más de estos agentes para que la implantación de un servicio o el reconocimiento de un derecho tengan un avance significativo. Por lo tanto, lo importante en cuanto a la coyuntura económica, no es tanto que sea favorable, en cuyo caso entran en juego otros factores, sino que no sea desfavorable, lo que tiende a paralizar cualquier desarrollo en cualquier dirección.

No obstante, a veces sucede que los contextos de crisis económica son tierra de cultivo para nuevos enfoques en las políticas de atención. Así sucedió en los años setenta durante el auge del movimiento de desinstitucionalización de los asilos y sanatorios mentales, que coincidió con la crisis económica del petróleo. Muchas administraciones vieron que el modelo de atención comunitaria, consistente en ofrecer los servicios de atención bajo el principio de normalización en el entorno

---

22. Sin embargo, dado el origen constitutivo del CERMI, es decir, entidades de viejo cuño, especializadas en la prestación de servicios y estructuralmente anquilosadas en viejos modelos, ha dado como resultado que, ocasionalmente, sus propuestas legislativas y políticas no siempre promueven la garantía de derechos según el modelo de reivindicación de la autonomía personal en entornos sociales normalizados. Por todo lo anterior, el CERMI se comporta como una entidad que persigue diversos objetivos a la vez, muchas veces divergentes y contradictorios entre sí, según las circunstancias y la coyuntura de cada momento, evitando en lo posible la crítica a la acción de sus entidades constitutivas y de las administraciones públicas que las financian.

local del beneficiario, podía ser mucho más eficaz y económico que el modelo de concentración de recursos e infraestructuras en grandes instituciones residenciales. La necesidad de ajustar el presupuesto en el contexto de recesión, unida a la perspectiva de ahorro con la clausura de estas residencias mentales, facilitó el avance del programa de desinstitucionalización de la diversidad funcional mental. En España, a finales de los setenta también se cerraron muchos asilos y manicomios, pero estas medidas no fueron acompañadas de la provisión de servicios comunitarios, por lo que la responsabilidad de la atención a los enfermos mentales volvió a recaer, en el mejor de los casos, en las familias.

Podemos afirmar, por tanto, que en este aspecto, lo que más directamente afecta a las políticas de atención es una coyuntura económica negativa. Así sucedió durante la posguerra en los años cuarenta, cuando la única atención provenía de asociaciones tuteladas por el régimen y con gran influencia de la Iglesia católica, con la caridad cristiana como motor principal.

La recesión económica de los setenta obligó además al gobierno Español, en plena transición democrática, a realizar unos duros planes de ajuste del gasto público que afectó directamente al desarrollo de los centros e infraestructuras necesarias para ofrecer los servicios que se reconocían en la Ley de Bases de 1966. De manera que lo que en principio se pensó como un derecho subjetivo a reclamar una serie de servicios no fue más allá de la implantación de un órgano de gestión administrativo, el IMSERSO, que no pudo ocuparse realmente más que de gestionar los carentes servicios que ya existían (Casado, 2003).

En definitiva, las políticas de atención siempre se han caracterizado por una **crónica insuficiencia** de recursos, que nunca ha desaparecido ni en los periodos más boyantes de la economía nacional. El acceso a los servicios, sean éstos de naturaleza reclusiva, asistencial o inclusiva, siempre fue difícil debido a su escasez material. El reconocimiento de derechos y equiparación de oportunidades siempre fue restrictivo y conservador para no generar expectativas que las administraciones y el resto de la sociedad no pudieran cumplir.

## **2.5. Descentralización autonómica**

El art. 148.1.20 reconoce a las Comunidades Autónomas la competencia en materia de asistencia social. Los diecisiete Estatutos de Autonomía establecidos tras la promulgación de la Constitución asumieron, basándose en ese artículo, los servicios sociales. Se inició así un proceso de elaboración y aprobación de leyes en las comunidades autónomas que respondían, en general, a una estructura similar y un propósito idéntico: la implantación de un sistema público de servicios sociales, con elementos comunes a todas ellas.

Entre 1982 y 1993, todos los gobiernos autonómicos desarrollaron, mediante leyes, sus sistemas de servicios sociales. Estas leyes contenían lagunas significativas respecto a algunos elementos importantes del sistema, como por ejemplo el papel del Tercer Sector prestador de servicios sociales, los mecanismos de coordinación y cooperación interadministrativa o la relación del sector público y el sector privado.

Con el tiempo estos reglamentos fueron incluyendo el **principio de universalidad**, en virtud del cual los servicios sociales deben prestarse a todos los ciudadanos que los necesiten, sin discriminación, y el **principio de subsidiariedad**, según el cual la gestión de los servicios sociales debe desarrollarse preferentemente en el ámbito local, es decir, en los ayuntamientos cuando sea posible.

Una nueva generación de leyes de servicios sociales ha surgido en los últimos años en La Rioja, Asturias, Madrid y Murcia cuando reformaron sus sistemas, entre 2002 y 2003, y Navarra, Cantabria, Cataluña y Baleares entre 2006 y 2009. Estas últimas leyes declaran un claro compromiso con los planteamientos de cohesión social y lucha contra la exclusión. En todas ellas se produce un cambio importante que se concreta, entre otros aspectos:

- En la **subjektivación de derecho**, es decir, establecen la responsabilidad pública en la prestación de estos servicios, que se corresponde con su reconocimiento como un derecho para los ciudadanos.
- La explicitación de la **participación económica** de los beneficiarios. Normalmente se garantiza un mínimo gratuito de cobertura, y luego se establecen niveles de copago en función de renta y/o patrimonio del beneficiario.
- La inclusión de la **cartera de servicios y equipamientos** que conforman el sistema. Esto incluye centros de servicios además de programas de intervención comunitaria.

Es evidente que el proceso de descentralización ha supuesto un avance favorable para la **promoción de la intervención comunitaria**, es decir, la puesta a disposición de servicios y prestaciones en el entorno habitual del beneficiario. Sin embargo, la mayoría de estos servicios mantienen una **fuerte concepción asistencialista**, ya que proceden de convenios de financiación con entidades asociativas y ONG que, como hemos visto anteriormente, conservan inercias de modelos segregadores. En este sentido, cabe señalar que el servicio para la atención a la dependencia en el que más invierten las comunidades autónomas con un 68,6 % del presupuesto total, es el de atención residencial (IMSERSO, 2005: 538), lo cual no favorece precisamente la inclusión según el principio de normalización.

## 2.6. Agentes internacionales. Las Naciones Unidas y la Unión Europea

Puesto que las **Naciones Unidas** se fundaron sobre el principio de igualdad de todos, históricamente siempre ha sido receptiva a la demanda de derechos humanos y justicia social que ha ido surgiendo desde la diversidad funcional. Ahora bien, esta atención no ha escapado al espíritu de los tiempos ni a la visión que ha existido de la diversidad funcional y la dependencia en cada momento histórico.

En una primera etapa, de 1945 a 1955, la dependencia se veía exclusivamente como una situación trágica de desventaja, que se buscaba erradicar a través de su prevención o rehabilitación.

A finales de los cincuenta las Naciones Unidas pasan de enfocar las cuestiones relacionadas con la discapacidad desde una perspectiva de beneficencia a una **perspectiva de asistencia social**. Aunque en la **Declaración sobre el Progreso y el Desarrollo en lo Social de 1969** se reconoce el derecho a la prestación de servicios de salud, seguridad social y asistencia social con miras a rehabilitar a las personas con diversidad funcional intelectual y física a fin de facilitar su integración a la sociedad, al principio se prestó escasa atención a los obstáculos sociales que podrían surgir al tratar de alcanzar esas metas. Estos primeros principios de protección social coincidían con los que probablemente inspiraron seis años antes la Ley de Bases de la Seguridad Social en su propuesta extensiva de la protección de los servicios sociales a aquellos que no hubiesen tenido posibilidad de cotizar.

En el decenio de 1970 los derechos humanos de las personas con diversidad funcional empezaron a gozar de una mayor aceptación en los organismos internacionales. Se adoptó la Declaración de los Derechos del Retrasado Mental en 1971 y la Declaración de los Derechos de los Impedidos en 1975, ambas prepararon el terreno para la futura adopción de un conjunto completo de principios, como igualdad de derechos civiles y políticos con el resto de la población, el acceso a la atención médica, la educación y el trabajo, a la protección frente a cualquier tipo de explotación, abuso o trato degradante, a vivir con sus familias y a la participación en la vida social y cultural de sus comunidades, que iban finalmente dirigidos a integrar en la sociedad a las personas discapacitadas.

Tras el Año Internacional de las Personas con Discapacidad se estableció el Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad en 1982. Se trataba de una estrategia global para mejorar la prevención de la discapacidad, la rehabilitación y la igualdad de oportunidades, subrayando la necesidad de hacerlo desde una **perspectiva de derechos humanos**. Como novedad se reconoció más claramente el imperativo de eliminar los obstáculos sociales que impedían la plena participación de las personas con discapacidad. Su aplicación entrañaba estrategias a largo plazo integradas en las políticas nacionales de desarrollo socioeconómico,

actividades de prevención, y legislación para eliminar la discriminación en el acceso a los servicios, la seguridad social, la educación y el empleo.

Aunque no se menciona explícitamente en sus principios inspiradores, la LISMI en 1982 comparte muchos de ellos como, por ejemplo, el principio de equiparación de oportunidades a través de apoyos complementarios, más allá de la rehabilitación, que garanticen la igualdad real de derechos.

Durante la década siguiente Naciones Unidas alienta a sus Estados miembros a aplicar el Programa de Acción Mundial mediante informes e iniciativas que dan importancia a diferentes abordajes, como pueden ser la prevención y rehabilitación o la perspectiva de igualdad de oportunidades y no discriminación. Esta diversidad de enfoques responde a la multiplicidad de agentes sociales (organizaciones benéficas, sanitarias, derechos civiles, etc.) que han ido participando en el diseño y la redacción de las resoluciones de la ONU sobre el tema de la diversidad funcional y la dependencia.

El 13 de diciembre de 2006 la Asamblea General aprobó la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. Debido a la continua discriminación de las personas con discapacidad se puso de manifiesto la necesidad de aprobar un instrumento **jurídicamente vinculante** en el que se establecieron las obligaciones de los Estados de promover y proteger los derechos de las personas con diversidad funcional. Aunque estaba en fase de redacción cuando se promulgó la Ley de 2003 de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal (LIONDAU), esta normativa aplica muchas de las directrices de la Convención en el ámbito de la supresión de barreras sociales y materiales a la diversidad funcional.

En su proceso de constitución, aún en curso, la **Unión Europea** como organización supranacional ha ido adoptando las recomendaciones de Naciones Unidas. En este sentido ha desarrollado un conjunto de políticas sociales a favor de las personas con diversidad funcional a través de una serie de iniciativas, programas y normas. Dichas políticas han sido financiadas por los fondos estructurales de la Unión Europea y tuvieron un impacto significativo en España hasta muy recientemente, ya que su producto interior bruto (PIB) por habitante era inferior al 75 % de la media comunitaria, y por lo tanto cumplía los criterios de subvención. A partir de 2004 se produjo la ampliación a la Europa de los 25 y la media del PIB español ya había crecido por encima de los criterios de subvención.

Los **programas de acción** de la Unión Europea tienen como objetivo prioritario promover el empleo de colectivos en riesgo de exclusión, como las personas en situación de dependencia. Tienen una duración determinada, prorrogable, y cuentan con un presupuesto cerrado al que la Unión contribuye con una parte. Buena parte de los proyectos y centros de empleo especiales de España reciben subvención europea. Asimismo, las reformas de accesibilidad realizadas en el transporte, esta-

ciones de ferrocarril y aeropuertos han sido igualmente financiadas en parte por los fondos estructurales.

De momento no existen reglamentos y directivas específicas relevantes sobre diversidad funcional en el derecho comunitario, aunque muchas de ellas contienen artículos que determinan sus derechos en su ámbito de aplicación, lo que tiene importancia puesto que las resoluciones y las directivas son vinculantes para los Estados destinatarios. Sí que existen resoluciones específicas del Consejo Europeo que, aunque no son vinculantes, expresan tendencias o recomendaciones que deben seguir los Estados miembros:

- Resolución del Consejo de 15 de julio de 2003 sobre el fomento del empleo y de la inclusión social de las personas con discapacidad.
- Resolución del Consejo de 6 de mayo de 2003 sobre la accesibilidad de las infraestructuras y las actividades culturales para las personas con discapacidad.
- Resolución del Consejo de 5 de mayo de 2003 sobre la igualdad de oportunidades en educación y formación para los alumnos y estudiantes con discapacidad.
- Resolución del Consejo de 6 de febrero de 2003 sobre «accesibilidad electrónica» (mejorar el acceso de las personas con discapacidad a la sociedad del conocimiento).

### **3. Tendencias observadas en el diseño y aplicación de políticas de atención a la dependencia**

En la actualidad la interacción y dinámica del sistema de agentes que acabamos de describir hace que existan una serie de tendencias que aparecen siempre con intensidad variable en las políticas de atención a la dependencia, bien sea en su diseño, bien sea en su proceso de implantación. Tales tendencias observadas son las siguientes:

- **Reconocimiento de la autoridad experta.** La dependencia es una situación que aparece en la vida de forma no esperada, y suele generar incertidumbre y desasosiego, tanto de la persona que la vive como en su entorno familiar y comunitario. Como sucede con todas las cosas, *a priori* desconocidas, el estudio de la dependencia en su diversidad de formas ha dado lugar a la creación de un cuerpo de expertos en la materia en los que se tiende a confiar a la hora de llevar a cabo cualquier tipo de acción, como poner en marcha un servicio o evaluar el impacto de una medida antidiscriminación.

La autoridad médica y la pedagógica continúan siendo las más reconocidas desde hace casi dos siglos, aunque la psicología y las ciencias sociales han adquirido importancia en las últimas décadas. También desde el activismo por los derechos civiles se reclama a menudo el reconocimiento de las personas con diversidad funcional como auténticos expertos en la gestión de sus propias vidas.

Por último, las comunidades de expertos no son entidades monolíticas e invariables, aunque conserven inercias del pasado, sino que evolucionan en relación con otras comunidades investigadoras y según las demandas que la sociedad les transmite.

- **Integración a través de rehabilitación y empleo.** La integración de las personas con diversidad funcional siempre se ha vinculado a su capacidad productiva en un trabajo remunerado, como si el empleo fuese la única llave de acceso a todos los demás derechos sociales.

Hasta finales de los años sesenta en España los accidentados del trabajo fueron las únicas personas en situación de dependencia que recibieron algo más que asilo caritativo, en forma de servicios de rehabilitación y reeducación funcional. A partir de los años setenta, con las primeras normas sobre cuotas de empleo reservadas y centros especiales de trabajo, se empieza a promover la integración laboral para todas las personas con diversidad funcional, aunque no sean accidentados laborales. Muchos de los programas de acción europeos que se han aplicado en el Estado español están orientados al empleo de personas en situación de dependencia.

Aunque, por otra parte, se han aprobado medidas que reconocen derechos a prestaciones sin necesidad de haber cotizado, como ocurre con la LISMI de 1982 o la Ley de Prestaciones No Contributivas de 1990, lo cierto es que el acceso al mundo laboral, a ser posible normalizado, continúa siendo la vía que mejor garantiza los recursos necesarios para una vida digna. Esto genera una desventaja social y económica importante en las personas con diversidad funcional cuya dependencia no les permite competir en el mercado laboral normalizado.

- **Prioridad de permanencia en el domicilio familiar.** La histórica omisión del Estado en la atención a la dependencia provoca que sean las familias quienes habitualmente asuman la responsabilidad de asistir a sus parientes. En el contexto actual, en el que la inclusión social y la promoción de la autonomía suelen ser compromisos asumidos, al menos formalmente, por la administración, se observan dos tendencias convergentes. Por un lado, un esfuerzo por llevar los servicios de atención al domicilio de la persona, para evitar, en la medida de lo posible, su traslado a centros fuera de su entorno habitual. Estos servicios están más orientados a proporcionar un respiro a

los familiares en sus tareas de cuidado que a promover la autonomía de la persona.

Por otro lado, hay toda una serie de prestaciones económicas no contributivas que se pueden solicitar si se es dependiente, pero todas ellas requieren que los ingresos anuales de la unidad familiar no superen un umbral mínimo. Que dicho umbral se aplique a la unidad familiar y no a la persona individual supone casi siempre que la prestación sea menor y, en los casos de las personas con un alto grado de dependencia, insuficiente para cubrir los gastos de los recursos necesarios para buscar empleo y/o vivir independientemente.

Detrás de estas tendencias está un modelo familístico de las prestaciones sociales que concibe a la familia, y no a la sociedad, como la principal responsable de garantizar el bienestar de sus miembros.

- **Delegación en organizaciones con y sin ánimo de lucro.** Las entidades asociativas, como vimos, fueron las primeras en tomar la iniciativa para proporcionar servicios a las personas en situación de dependencia. Las administraciones, por su parte, conforme han ido teniendo una disposición creciente a la prestación de estos servicios, han aprovechado las estructuras y la experiencia de estas organizaciones para confiarles su buena gestión a través de subvenciones públicas.

Eso ha tenido dos consecuencias. En primer lugar, las acciones en forma de proyectos o programas gestionados por entidades delegadas, no suponen la subjetivación de un derecho, es decir, que la provisión del servicio está sujeta a la buena disposición de la administración a continuar financiando la entidad que lo gestiona, y su suspensión es difícilmente denunciante ante los tribunales, aunque suponga un grave perjuicio para la persona.

En segundo lugar, una excesiva dependencia de la subvención pública de algunas de estas entidades actúa muchas veces de mordaza de la vertiente reivindicativa de derechos que las asociaciones, según su concepto originario, deberían ejercer con más intensidad. En los últimos años parece que esta vertiente se empieza a recuperar, a través de la organización y defensa de intereses comunes de todas las entidades asociativas, aunque la vertiente asistencialista continúa siendo predominante.

- **Discrecionalidad y priorización de los casos más desfavorecidos en contra de la universalidad.** La crónica insuficiencia material de los servicios de atención a la dependencia ha tenido como consecuencia directa que la administración se viera obligada a distribuir las ayudas bajo criterios combinados de pobreza y necesidad.

Lo deseable sería que se distribuyeran los apoyos en función de las necesidades particulares de la persona, teniendo en cuenta su proyecto de vida,

siendo universal el acceso óptimo a los mismos, como si se tratara de un derecho subjetivo.

## Bibliografía

- Aguado, A.** (1995): *Historia de las deficiencias*, Madrid: Escuela Libre.
- Anónimo:** *El Programa de las Naciones Unidas sobre la Discapacidad*. En línea en <http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?navid=11&pid=520>
- : *El acceso al derecho de la Unión Europea*. En línea en <http://eur-lex.europa.eu/es/index.htm>
- Arriba, A.** (2009): *El tratamiento de la dependencia en los regímenes de bienestar europeos contemporáneos*, Madrid: Instituto de Mayores y Servicios Sociales.
- Casado, D.** (2003): «Servicios sociales de la Seguridad Social: aspectos institucionales», *Alternativas: Cuadernos de Trabajo social* (11), 19-34.
- Díaz, E.** (2008): «El asociacionismo en el ámbito de la discapacidad. Un análisis crítico», *Intersticios. Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, 2, (2).
- España** (1990): «Ley 26/1990, de 20 de diciembre, por la que se establecen en la Seguridad Social prestaciones no contributivas», *Boletín Oficial del Estado* (306) (22 de diciembre), 38.246-38.251. En línea en [http://www.boe.es/aeboe/consultas/bases\\_datos/doc.php?id=BOE-A-1990-30939](http://www.boe.es/aeboe/consultas/bases_datos/doc.php?id=BOE-A-1990-30939)
- (2003): «Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad», *Boletín Oficial del Estado* (289), 43.187-43.195. En línea en [http://www.boe.es/diario\\_boe/txt.php?id=BOE-A-2003-22066](http://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2003-22066)
- (2006): «Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia», *Boletín Oficial del Estado* (299) (15 de diciembre), 44.142-44.156. En línea en [http://www.boe.es/diario\\_boe/txt.php?id=BOE-A-2006-21990](http://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2006-21990)
- (2011): «Ley 5/2011, de 29 de marzo, de Economía Social», *Boletín Oficial del Estado* (76) (30 de marzo), 33.023-33.033. En línea en [http://www.boe.es/diario\\_boe/txt.php?id=BOE-A-2011-5708](http://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2011-5708)
- IMSERSO** (2005): *Atención a las personas en situación de dependencia en España. Libro Blanco*, Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Jiménez, A. y Huete, A.:** *Políticas públicas sobre discapacidad en España. Hacia una perspectiva basada en los derechos*. En línea en <http://purl.org/dc/dcmitype/Text>. <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3344624>

- Porrás, M.I.** (2006): «La medicina y los seguros en el abordaje del problema de los inválidos del trabajo en España en la primera mitad del siglo xx», *História, Ciências, Saúde-Manguinhos* 13 (2) (junio). En línea en <http://www.scielo.br/scieloOrg/php/reference.php?pid=S0104-59702006000200011&caller=www.scielo.br&lang=en>
- Stiker, H.J.** (1999): *A history of disability*, University of Michigan Press.
- Stone, D.A.** (1984): *The disabled state*, Temple University Press.
- Wolfensberger, W.** (1989): «Chapter Two Human Service Policies: The Rhetoric Versus The Reality», *Disability and Dependency*, 23.

## Capítulo V

# La dimensión política de la dependencia

Asun Pie Balaguer

## 1. El contractualismo y la dependencia

Para introducir el tema de la dependencia como problema político es importante comprender la noción de contrato social y las aportaciones del contractualismo. El contrato social al que hacemos referencia es un tratado de filosofía política que analiza la construcción del Estado en el sentido deontológico. Originariamente la estructura teórica la propone Hobbes y, posteriormente, vemos cómo otros autores la modifican (Locke y Rousseau).

Si imaginamos una época originaria sin gobiernos ni políticos ni leyes ni derechos podremos convenir que la vida humana sería bastante incómoda. Esto es porque, hipotéticamente, en un contexto como éste, la violencia hacia uno mismo y hacia los demás muy probablemente estaría presente en las relaciones humanas, generando una constante sensación de inseguridad y peligro. En estas circunstancias los seres humanos establecen un acuerdo entre ellos a partir del cual deciden renunciar al uso de la fuerza. La cuestión general es, según la filosofía política liberal, que los principios políticos básicos son el resultado de este hipotético contrato social (Nussbaum, 2006: 30).

La idea es que será el miedo el que impulsará a los hombres a llegar a un acuerdo que garantice la seguridad. Aquí, lo que hay en juego según el planteamiento de Hobbes es una situación inicial de guerra y violencia entre los hombres que, para ser suprimida, requiere traspasar el poder a un soberano que garantice el orden y la paz entre los hombres. Con la transferencia de este poder logramos un beneficio mutuo pero observamos que hay una diferencia entre quién establece este pacto (los que tienen capacidad para hacerse daño entre ellos; se excluyen las personas en situación de dependencia) y a quién se dirigen los beneficios (se incluyen las personas en situación de dependencia). Esta distinción entre unos y otros es la clave de análisis utilizada por Nussbaum sobre el contractualismo que a continuación abordaremos.

Decíamos, pues, que el contractualismo explica el origen del poder y del derecho como resultado de este hipotético contrato, según el cual las personas están

dispuestas a renunciar al uso de la fuerza a cambio de seguridad. Como vemos, desde algunas teorías políticas las personas con dependencia no intervienen en el origen de este acuerdo pero sí que se benefician derivadamente de su extensión política (Bonete, 2009: 83). La concepción del contrato de Rawls intenta diseñar una situación de partida equitativa para que, posteriormente, la organización, la distribución del poder y los principios políticos acaben siendo, también, equitativos. Se trata de un planteamiento que, en realidad, tendrá fuertes consecuencias sobre el propio colectivo de personas en situación de dependencia<sup>23</sup>. Veámoslo.

Como decíamos, desde el planteamiento de Hobbes, en una sociedad sin leyes ni gobiernos políticos ni derechos ni contratos, el ser humano podría vivir pero sería un tipo de vida muy incómodo. Por este motivo, las personas establecen un contrato entre ellas a partir del cual renuncian a actuar por la fuerza a cambio de protección y seguridad. La raíz de la exclusión originaria la encontramos, justamente, en las condiciones de este contrato social que incluye una situación inicial imaginaria entre personas «libres, iguales e independientes». Desde esta concepción la igualdad y la reciprocidad son centrales. En realidad, esta sociedad política inicialmente es un ataque a los regímenes feudales y monárquicos en los que la riqueza o la posición social suponían diferencias en el poder social y político. Esto significa que cualquier sociedad basada en unos principios que no se escojan libremente, en igualdad y de manera independiente, resultarían cuestionables. Pero será esta idea de contrato social, con dichos requerimientos de partida, lo que, en definitiva, excluirá al colectivo de personas con diversidad funcional convirtiéndolos en beneficiarios de segundo orden.

Nussbaum explica que los teóricos clásicos asumieron que los agentes contratantes eran hombres más o menos iguales en capacidad y aptos para desarrollar una actividad económica productiva. Por esta razón se excluyó de la posibilidad negociadora a las mujeres (consideradas no productivas), a los niños y a las personas mayores aunque sus intereses podían quedar representados por las partes presentes. Según Nussbaum<sup>24</sup> no hay ninguna doctrina del contrato social que incluya a las

---

23. Es en este sentido que la teoría de Rawls ha suscitado fuertes críticas especialmente desde pensadoras feministas.

24. Nussbaum plantea que estos problemas no pueden resolverse desde la teoría contractualista clásica y defiende la versión del enfoque de las capacidades incorporando ideas de Sen y Kittay a partir de una lectura crítica de la teoría contractualista de Rawls. Para Nussbaum se ha dado una lectura parcial e incompleta de la teoría de Locke en el sentido de que se ha puesto todo el acento en la cuestión del beneficio mutuo obviando su doctrina del derecho natural así como su énfasis en la benevolencia y la dignidad humana. Nussbaum explica que el enfoque de las capacidades surge como alternativa a los enfoques económico-utilitaristas. Éstos no consideran a las personas como una finalidad en sí mismas sino que consideran válido promover un bien social conjunto por vías que suponen, en la práctica, utilizar a ciertas personas como medios para el enriquecimiento de otros. Nussbaum se pregunta: «¿Es posible desarrollar una doctrina política del contrato social que evite tanto el punto de partida humeano/contractualista como la noción idealizada de la racionalidad de Kant, y se centre únicamente en las ideas básicas de la imparcialidad, la inviolabilidad y la reciprocidad (adecuadamente modificadas para incluir a las personas con graves discapacidades mentales), para que las partes puedan exhibir una mayor variedad de poderes y capacidades y perseguir un conjunto más rico de objetivos con la cooperación social?» (Nussbaum, 2006: 157).

personas con diversidad funcional física y mental en el grupo de los que deben elegir los principios políticos básicos. Podríamos decir algo así como que la idea de justicia social centrada exclusivamente en la igualdad, la independencia y la libertad excluyó a todos los que, por una razón u otra, se encontraban adheridos a ideas opuestas. Esto es, a la dependencia, inferioridad social y falta de libertad.

Según Nussbaum todas las teorías del contrato social comparten un error fundamental: la confusión entre quién diseña los principios básicos de la sociedad y para quién están pensados estos principios. Es decir, las partes contratantes y los ciudadanos que viven en sociedad son tratados como la misma cosa. De forma que, si bien se podrían considerar los intereses de otras personas no incluidas de inicio en las partes contratantes, en realidad quedan excluidas en tanto los sujetos primarios de la justicia son los mismos que aquellos que eligen los principios. Así, cuando la tradición especifica ciertas capacidades como requisitos previos para la participación en el proceso de elección de los principios, estos requisitos tienen consecuencias en el trato que recibirán las personas con diversidad funcional y/o dependencia como receptoras o sujetos de la justicia en la sociedad resultante. En definitiva, el hecho de no estar incluidas en el grupo de electores significa no estar incluidas entre aquellos para quien se eligen los principios. Ésta es una cuestión central que, en cierto modo, seguiremos viendo presente en las lógicas de las políticas sociales contemporáneas y en el tipo de conceptualización de algunas leyes que regulan el fenómeno de la dependencia.

Para Nussbaum, aunque los intereses de los sujetos excluidos del grupo de electores puedan tenerse en consideración de manera derivada en un estado posterior, resulta natural preguntarse si el hecho de posponerlo es necesario y si no es posible que afecte a su plena igualdad como ciudadanos. Por otro lado, la autora tampoco acepta la solución de incorporar una idea de curatela que corrija este error de base. No lo considera una solución porque parte del supuesto de que el «nosotros» **que se establece desde los principios contractuales excluye a las personas en situación de dependencia y, por lo tanto, en último término, no serán consideradas personas de pleno derecho sino objetos de asistencia.** Por este motivo, entre otros, habrá que estar muy atentos a las ideas de bien «común» y de comunidad que se puedan utilizar para avalar algunas actuaciones. Estas ideas de bien común pueden incluir una exclusión de base o bien fundamentarse en «un nosotros» con pretensiones universalistas que, por definición, niega las diferencias particulares de algunos colectivos. Para Marion «[...] lo ideal de la comunidad elimina también la diferencia entre los sujetos y los grupos. La incitación a la comunidad a menudo coincide con el deseo de preservar la identidad y en la práctica excluye a los individuos que amenazan ese sentido de la identidad» (Marion, 2000: 28).

Para Nussbaum la mejor manera de plantear la idea de un mínimo social básico es un enfoque basado en las capacidades humanas, es decir, en aquello que las

personas son efectivamente capaces de hacer y ser según una idea intuitiva de lo que es una vida coherente con la dignidad de un ser humano (Nussbaum, 2006: 83). Las capacidades, así, son la fuente de los principios políticos para una sociedad liberal y pluralista. La propuesta de Nussbaum incluye la noción de capacidades potenciales o a adquirir. Por este motivo propone una lista de diez capacidades como requisitos básicos para una vida digna. «Se entiende que estas diez capacidades son metas generales que luego podrán ser especificadas para cada sociedad, en el proceso de elaborar una versión de los derechos básicos que está dispuesta a reconocer» (Nussbaum, 2006: 87). Pero estos derechos básicos forman parte de una teoría de mínimos de justicia social. Así, «una sociedad que no los garantice a todos sus ciudadanos, en un nivel mínimo adecuado, no llega a ser una sociedad plenamente justa, sea cual sea su nivel de opulencia» (Nussbaum, 2006: 87).

La diferencia más profunda entre el enfoque de las capacidades y el contractualismo rawlsiano que la autora critica reside en su estructuración teórica básica. El primero parte del supuesto de que un procedimiento correcto conducirá a un resultado correcto, de forma que todo el esfuerzo se centra en diseñar este procedimiento. El enfoque de las capacidades parte del resultado y no del procedimiento. Parte de una comprensión intuitiva de lo que es una vida digna. Después busca una serie de procedimientos políticos que se aproximen a este resultado. La justicia está en el resultado y el procedimiento es bueno en la medida en que promueve este resultado. Esta teoría de las capacidades reconoce la igualdad de los ciudadanos con diversidad funcional y reconoce también las discapacidades que experimenta el ser humano. Por lo tanto, establece una continuidad entre las vidas consideradas clásicamente como *normales* y las de las personas con discapacidades permanentes. Es decir, se acepta que el fenómeno de la discapacidad es universal y no sólo está circunscrito a un colectivo. Hay una idea del nosotros sustancialmente diferente al planteamiento de Rawls. Señalamos justamente esta carencia de un nosotros que incluya la dependencia como uno de los causantes de la restricción de algunos derechos, así como de la polaridad nosotros/ellos que alimenta la idea de que la dependencia y las políticas de la dependencia no nos conciernen a todos. Al respecto, es importante destacar, como nos dice Nussbaum, que:

“Para resolver este problema hace falta una nueva forma de pensar la ciudadanía, y un nuevo análisis de la finalidad de la cooperación social (ya no basada en el beneficio mutuo), así como también un mayor énfasis en la asistencia como bien social primario [...]” (Nussbaum, 2006: 22).

El problema del planteamiento de Rawls es la asignación, de manera directa o indirecta, de una condición pasiva a las personas en situación de dependencia que las termina construyendo como objetos de asistencia y cuidados. La legislación vigente recientemente ha puesto de manifiesto esta cuestión. De este modo, según

Palacios, el derecho consideraba a las personas con discapacidad y dependencia sólo dentro del área de la beneficencia o la sanidad (Palacios, 2008: 154). Aun así, actualmente asistimos a un giro conceptual que lleva a comprender las cuestiones de la discapacidad y la dependencia dentro del registro de los derechos humanos, como bien ha puesto de manifiesto la Convención internacional de los derechos de las personas con discapacidad (OMS, 2006). Desde aquí, y siguiendo con Palacios, la idea de dignidad es algo que atraviesa los valores que fundamentan los derechos humanos y por lo tanto debe estar presente en la materia que nos ocupa. Evidentemente la pregunta a formularse aquí es: ¿el valor de las personas con discapacidad y dependencia es el mismo que el del resto de personas? Los datos históricos, los planteamientos legislativos e incluso algunos criterios pedagógicos, psicológicos... demuestran que a menudo no se les otorga el mismo valor. Como nos dice Palacios la mayor parte de nuestras sociedades valoran al ser humano en función de su presunta utilidad. Es decir, plantean al ser humano como un medio y no como un fin, lo cual es una perversión de la misma idea de dignidad humana. Por otro lado, probablemente este planteamiento todavía se ve más reforzado en un contexto neoliberal donde las razones y argumentaciones se mueven en la lógica del coste y beneficio, es decir, en la lógica más instrumental y economicista. Para la autora citada, la idea de dignidad humana debe ser revisada. En esta línea, el planteamiento de Nussbaum citado más arriba representa un reconocimiento de la igual dignidad de las personas con discapacidad y dependencia. Una de sus ideas implícitas es que toda persona es merecedora de tener los medios necesarios para desarrollar su propio talento (Palacios, 2008: 163). La persona no es un medio sino un fin en sí misma. Del mismo modo, las situaciones de autonomía no son un punto de partida sino un punto de llegada y, en consecuencia, hay que garantizar los procesos que conducen al ejercicio de esta autonomía. Y hay que hacerlo desde la idea de los derechos humanos y no desde la simple asistencia benéfica. Es decir, reconociendo el derecho al desarrollo pleno de la autonomía. Probablemente una de las cuestiones difusas aquí será clarificar los criterios que nos indican lo que favorece y no favorece el ejercicio de esta autonomía y hacerlo, especialmente, en situaciones de especial dificultad para ejercer este derecho.

## **2. La justicia y la política de la diferencia**

“Hay muchas reclamaciones de justicia parecidas en nuestra sociedad que no se refieren principalmente a la distribución de los ingresos, los recursos o los puestos de trabajo. Centrarse en la distribución de bienes y recursos materiales restringe de manera inadecuada el ámbito de la justicia, ya que no somete a evaluación las estructuras sociales y los contextos institucionales” (Marion, 2000: 40).

Por su parte, Marion Young propuso una revisión del concepto de justicia social totalmente vigente actualmente. La autora plantea que hay que desplazar la concepción de justicia basada en la idea de distribución hacia los conceptos de dominación y opresión. La primera se centra fundamentalmente en la posesión de bienes materiales y posiciones sociales, dejando al margen otras cuestiones de organización institucional que superan este mero registro distributivo (Marion, 2000: 20). Marion Young no propone forzar el concepto de distribución sino que considera que éste debe restringirse a los bienes materiales. Así, hay otros aspectos de la justicia como los **procesos de toma de decisiones, la división social del trabajo y la cultura** que no pueden abordarse adecuadamente desde la idea de distribución. En este sentido, la autora sostiene que los conceptos centrales para conceptualizar la justicia son, como decíamos, los de dominación y opresión.

Marion afirma que las prácticas del Estado del Bienestar han acabado despolitizando la vida pública. Desde estas prácticas se ha definido la política como el territorio de los expertos y se ha reducido el conflicto social a la pura negociación distributiva de los beneficios entre grupos de interés. Justamente es esta lógica, centrada en el reparto de bienes, lo que ha favorecido que la posición de la mayor parte de asociaciones fuera poco crítica con los planteamientos de la Ley 39/2006. Marion explica que es el paradigma distributivo de la justicia el que tiende a reforzar la vida pública despolitizada. «Sostengo que los procesos democráticos de toma de decisiones son elemento y condición importante de la justicia social» (Marion, 2000: 23). Por este motivo será tan importante la recuperación del debate público impulsado por algunos colectivos concernidos y militantes, especialmente implicados en la revisión de la concepción de la Ley 39/2006, como ha sido el *Foro de Vida Independiente*.

Por otro lado, esta concepción de justicia social centrada en la redistribución también se sostiene en un ideal de imparcialidad. Es decir, se basa en la idea de que existe un punto de vista moral unificado y universal, distanciado de implicaciones afectivas, que es deseable y posible. Obviamente esto se fundamenta en la **ruptura entre razón y sentimiento** impuesta por la Modernidad. La presunción de imparcialidad es la que sostiene que burócratas y expertos puedan ejercer su poder en la toma de decisiones de manera «razonablemente justa e imparcial». Esta cuestión es la que legitima la jerarquía autoritaria que vemos en algunas posiciones profesionales del campo social. Al respecto, varias personas concernidas por la Ley 39/2006, que han pasado por su proceso de valoración, han manifestado una sensación recurrente de que el resultado final de dicha valoración depende totalmente de la percepción del técnico encargado de evaluar. Se trata de una dinámica avalada por su presunción de imparcialidad y por la acumulación de poder de una parte de la ciudadanía, legitimada por su supuesto saber experto, sobre otra parte de la ciudadanía definida, justamente, por su presunto «no-saber» o saber inexperto.

El problema de la imparcialidad es que al basarse en ideales universales termina negando las particularidades y, en consecuencia, las diferencias. Esto se traduce en un imperialismo cultural que segrega algunas minorías. Este ideal universalizador ha terminado, según Marion, excluyendo de la ciudadanía a personas identificadas con el cuerpo y los sentimientos, como por ejemplo las mujeres, las personas mayores o las personas con diversidad funcional. Una de las consecuencias del ideal de racionalidad moral como imparcialidad es, justamente, la separación teórica de la razón respecto del cuerpo y el sentimiento (Marion, 2000: 24). Esta separación es la que produce una segregación constante de algunos colectivos asociados al cuerpo, la afectividad o la vulnerabilidad. Y está también relacionada con aquella idea de un «nosotros», citada más arriba, incompleta y excluyente.

Este concepto de justicia social dominante es el que actualmente termina incidiendo en las políticas sociales y, en consecuencia, en la concepción y el tratamiento que se da a la dependencia. Siguiendo la argumentación expuesta hasta aquí, podemos concluir que el hecho de tener un sistema de bienestar que se fundamenta en una idea de justicia social basada en la redistribución tiene consecuencias, como mínimo, en la posición de las asociaciones del tercer sector dedicadas al tema de la dependencia. Una posición, pensamos, muy preocupada por los bienes que le corresponden y poco por la reflexión conceptual de la misma idea de dependencia. Esto genera unas sinergias y unas tensiones políticas que terminan incidiendo en la gestión de los recursos y la posición de los profesionales. Hemos expuesto hasta aquí un análisis desde la filosofía política con muchas consecuencias sobre la participación democrática de los colectivos minoritarios, el diseño de políticas y el tipo de relaciones actitudinales y conceptuales que se construyen y que, a menudo, fomentan más dependencia que autonomía.

En definitiva, la crítica al concepto de justicia, basado en la redistribución, afirma que este planteamiento parte de una idea de justicia finalista que no tiene en consideración la perspectiva histórica y procesual que condiciona, a efectos prácticos, la misma justicia. Por lo tanto, si nos paramos en esta concepción de justicia, con sus consiguientes sinergias segregadoras, estaremos de acuerdo en afirmar que es necesario un nuevo pacto social. Es decir, una revisión profunda de las ideas y los fundamentos que sostienen la idea de justicia contemporánea y la estructuración social que deriva de aquélla. Tanto es así que muy probablemente el Movimiento 15-M o movimiento de los indignados ha puesto sobre la mesa, entre otros, esta cuestión. No es casualidad que el citado movimiento ponga en la cabecera de su propuesta la cuestión del debate público y la participación democrática real. Si nos fijamos, justamente éste es uno de los puntos de análisis en los que se centra Marion. Así, para la autora, hemos visto que los procesos de toma de decisiones son uno de los elementos capitales que determinan la justicia social. Aquí, la pregunta se abre más bien en cuanto a ¿cómo se articula un cambio en los mismos procesos

de toma de decisiones?, ¿qué espacios de participación ciudadana tenemos regulados?, ¿qué posibilidades tienen los colectivos minoritarios de articular un cambio en las fórmulas de toma de decisiones actuales? Estos interrogantes son los que justifican el apartado siguiente dedicado a la acción social y la militancia. Es decir, al tipo de respuesta viable ante un contexto que, como hemos visto, parte de una idea de justicia, con las consiguientes estructuras institucionales, que excluye y separa a una parte de la ciudadanía. En definitiva, un concepto de justicia excesivamente centrado en cuestiones de redistribución que olvida o distorsiona los elementos de opresión que hay en juego en este mismo contexto.

### **3. La acción social y el activismo: respuestas ante la desigualdad social**

Il faudra certainement encore de longues années avant qu'une personne handicapée [...] parvienne à affirmer être fière de son état ([www.vie-independante.org/nous.asp](http://www.vie-independante.org/nous.asp)).

*A priori* conviene recordar que la acción social y el activismo son una respuesta a la situación de opresión que sufren algunos colectivos. Como hemos visto, son esta opresión y dominación los ejes centrales a partir de los cuales habría que conceptualizar la justicia social. Hasta ahora, hemos expuesto en el primer capítulo los planteamientos de los *disability studies* que sitúan las cuestiones de la opresión y la discriminación en primer término como causantes de la construcción social de la discapacidad y la dependencia. Posteriormente hemos visto el tratamiento ético imperante desde el cual se comprende el fenómeno de la dependencia, así como una aproximación histórico-crítica sobre el marco básico de regulación y tratamiento que ha venido desplegándose hasta el día de hoy. Estas cuestiones —fundamentos de los *disability studies*, marco ético y tratamiento histórico de la dependencia— ya nos señalan una situación de partida caracterizada por la opresión y carencia de participación democrática de los colectivos más concernidos por aquellas políticas que directamente les afectan.

A continuación situaremos la lógica del movimiento social de la discapacidad y las alianzas y coaliciones que tiene con otros movimientos como forma de resistencia a la opresión. Las características de los movimientos sociales, los tipos de presión social que efectúan, el activismo político, entre otros, son estrategias de lucha ante la desigualdad social y la opresión que acompaña la temática de la dependencia. Si bien es cierto que parte de la transformación social pasa por la revisión de planteamientos filosóficos o pedagógicos existe un tipo de lucha encarnada que, *a priori*, impulsa estas revisiones y viceversa. Por lo tanto, a continua-

ción nos situaremos en el terreno de la acción y las estrategias que observamos o pueden llevarse a cabo, sus límites, posibilidades y contradicciones. Aquí haremos una primera aproximación amplia sobre esta temática, posteriormente nos pararemos —en capítulos siguientes— en un tipo de lucha específica que ha tomado el nombre de Movimiento de Vida Independiente. Así, una vez tenemos las reglas del juego expuestas — que fundamentalmente hemos trabajado a partir de la revisión de la teoría del contrato social— nos dedicaremos, a continuación, a estudiar cómo cambiar estas reglas de juego. Es decir, una cuestión es cómo adaptarse a dichas reglas, qué sinergias de exclusión producen y de dónde parten, y otra es conocer los dispositivos de los que disponemos para cambiar las citadas reglas. En palabras de Freire la reflexión sin acción es puro verbalismo y la acción sin reflexión es puro activismo. Por lo tanto, vamos a completar los planteamientos más epistemológicos con la exposición de los entramados sociales que permiten una acción directa sobre el terreno.

### **3.1. Los movimientos de insurrección, la politización del cuerpo y la lucha encarnada**

La primera cuestión importante sobre los movimientos de insurrección es que éstos explotan y amplían la esfera de la sociedad civil. Para Marion, los movimientos de insurrección son una respuesta a la dominación que ejercen las burocracias corporativas y de bienestar sobre la vida cotidiana. El propósito principal de estos movimientos no es, *a priori*, distributivo, sino que se centran en cuestiones relativas al poder de toma de decisiones y participación política. Generalmente buscan la democratización de las instituciones y prácticas aumentando el control popular más directo (Marion, 2000: 142-143). El movimiento militante vinculado a cuestiones de discapacidad y dependencia no es ajeno a este planteamiento. Éste es un movimiento que hemos categorizado como activismo encarnado. Cómo nos anunciaba Israel Rodríguez en la cabecera de uno de sus trabajos titulado *El activismo «encarnado»*<sup>25</sup>: «se extiende una forma de acción asociativa que politiza la propia experiencia para convertirla en objeto de controversia política. Es el activismo “encarnado”. Lo testimonian los movimientos surgidos en torno a la Ley de dependencia o las luchas en relación con nuevos trastornos controvertidos» (Rodríguez, 2010: 11). A pesar de que este tipo de activismo no nace con el diseño de la Ley 39/2006 sí es cierto que toma un nuevo impulso, especialmente en aquello que tiene que ver con el debate

---

25. Es «[...] un estilo de activismo que se caracteriza por cuestionar —basándose en la experiencia personal y directa en determinadas problemáticas o enfermedades específicas— la etiología, el diagnóstico, el tratamiento o las políticas públicas propuestas por expertos, instituciones públicas o profesionales de la salud» (Rodríguez, 2010: 12).

público y la visibilización de un discurso crítico dirigido a las políticas de la discapacidad y la dependencia. El activismo encarnado, es decir, aquel que politiza la propia experiencia en objeto de controversia política, tiene sus orígenes en la lucha por los derechos civiles. El feminismo es quien más emblemáticamente ha protagonizado este tipo de posición. La célebre frase «lo personal es político» sintetiza claramente este tipo de militancia. Vemos aquí que la esfera privada y la pública reducen distancias hasta confundirse. Por lo tanto, no es sólo materia de discusión política aquello que pertenece a la esfera pública, sino que lo cotidiano, el cuerpo, las vivencias, los sufrimientos personales son temáticas susceptibles de discusión pública y son, también, producto del tipo de política que se despliega en un determinado territorio. Podemos decir desde aquí que aquello que afecta a las vidas en singular concierne directamente a la política y por lo tanto puede ser reapropiado por los sujetos y politizado como estrategia de lucha para la resistencia.

El activismo encarnado vinculado a las temáticas de la dependencia y la discapacidad, presenta en términos generales un tipo de reivindicación alejada de las ideas de normalización. Existe, por lo tanto, una aproximación crítica muy contundente con los planteamientos asistencialistas, así como con el paradigma biomédico que domina el fenómeno de la dependencia. Hay aquí una clara preocupación por los efectos sociales y políticos de los conocimientos y prácticas biomédicas imperantes, sobre todo en relación con el fomento de una determinada idea de cuerpo biológico (Rodríguez, 2010: 12). Por otro lado, vemos también la importancia creciente que algunas asociaciones están dando a las diferentes formas de colaboración entre activistas, científicos, profesionales de la salud, así como nuevos tipos de coalianza entre grupos militantes.

Existe también una clara posición construccionista que entiende la dependencia y la discapacidad como productos de una determinada mirada social. Por lo tanto, contruidos socialmente a partir de barreras, actitudes, acciones que vulneran derechos, estigmas y estereotipos, lo cual sitúa algunas ideas sobre el orgullo y la dignidad humana como centrales en el discurso.

Observamos que la cuestión del orgullo también ha sido central en otros movimientos encarnados como el feminismo, la lucha del colectivo homosexual o el *black power*. En todos ellos se ha dedicado mucho esfuerzo a resemantizar las marcas corporales que los significaban como malos, enfermos, perversos o desviados. Y todos ellos han vivido una evolución en la percepción social que hoy los acoge. A pesar de esto, vemos que el colectivo de personas categorizadas como dependientes continúa sufriendo una fuerte exclusión naturalizada en sus cuerpos diferentes. Tanto es así, que la percepción pública sobre esta cuestión esencialmente no se ha modificado. Sobre este tema Marion plantea que la discriminación actual ha sufrido cambios y hoy funciona más en el terreno inconsciente que consciente. Lo expresa de la siguiente manera: «sugiero que el racismo,

el sexismo, la homofobia, la discriminación en razón de la edad y la discapacidad se han retirado del nivel que Giddens refiere como conciencia discursiva. [...] La discriminación y exclusión explícitas están prohibidas por las reglas formales de nuestra sociedad respecto de la mayoría de los grupos en la mayoría de los casos. [...] En una sociedad comprometida con la igualdad formal de todos los grupos, estas reacciones inconscientes están más extendidas que los prejuicios y la desvalorización discursiva, y no necesitan de esta última para reproducir las relaciones de privilegio y opresión» (Marion, 2000: 223-225). Por lo tanto, *a priori*, vemos que un elemento de resistencia importante será encontrar estrategias para combatir este nivel de rechazo inconsciente. La dificultad evidente de este rechazo invisibilizado la encontramos en el hecho de que, si bien el discurso dominante nos dice que las diferencias no tienen que marcar ninguna diferencia, se destierra al silencio el nivel de la conciencia práctica. Es decir, se borra o se diluye aquello que realmente ocurre en el mundo de la vida, en las actitudes y relaciones que se construyen para con las personas categorizadas como «otras» o, en nuestro caso, como dependientes. Hay una distancia, por lo tanto, entre el tipo de discurso teórico que circula y se comparte y lo que sucede a nivel práctico entre las personas. Esta situación supone una dificultad añadida. Esto es, cómo evidenciar y explicitar justamente este nivel práctico y cotidiano de discriminación, puesto que la teoría lo enmascara deslegitimando la misma reivindicación.

### **3.2. El poder de politizar la experiencia**

El activismo encarnado combate esta situación de deslegitimación de la queja desde la politización de la experiencia de la dependencia. Esto significa fundamentalmente señalar la distancia entre lo que marcan las intenciones legislativas o teóricas y lo que sucede en la vida real. Y hablar desde la experiencia significa, entre otras cosas, que lo que se expone no puede discutirse porque la experiencia corresponde a la esfera particular o singular y por lo tanto no está sujeto a una discusión teórica. Es decir, nadie puede discutir ni negar la experiencia particular de tener que comprar desde el exterior de un establecimiento porque éste no es accesible en silla de ruedas. Nadie puede discutir o negar la experiencia particular de sentirse anulado o silenciado en una conversación por el hecho de ser mujer o por el hecho de no compartir el mismo código lingüístico. En síntesis, la experiencia se puede narrar y exponer pero no puede discutirse porque pertenece al terreno de la subjetividad. Y, si nos fijamos, veremos que a menudo las discusiones sobre este tema caen del lado de las intenciones. Pero las intenciones no modifican las experiencias y por lo tanto tampoco tienen interés en el análisis de aquello que sucede en la vida de las personas. Es decir, no discutimos las intenciones de unos sobre

otros sino que exponemos lo que sucede en la vida real y los efectos que tiene lo que efectivamente sucede en la autonomía y subjetividad de las personas.

Lo que permite hablar desde la experiencia es, justamente, que el relato o narrativa no puede deslegitimarse. Por otro lado, la potencia política y disruptiva que tiene cualquier enunciado formulado desde la experiencia es mucho más contundente que el que pueda tener una formulación elaborada desde el supuesto teórico. Es decir, una cosa es la simpatía que algunos hombres pueden tener hacia el feminismo y otra cuestión es la experiencia particular de discriminación que una mujer haya podido vivir. El tipo de formulaciones que ambos pueden hacer son radicalmente diferentes y sus efectos tampoco son, en consecuencia, los mismos.

Por otro lado, también conviene señalar que toda acción, visibilización o sentencia de la propia experiencia termina transformándose a menudo en autoafirmación individual o colectiva. Es decir, ejerce un efecto real sobre el contexto y sobre uno mismo. Pero la dimensión experiencial también es importante por otra razón: se abre una discusión mucho más ideológica. «Permite poner sobre la mesa el verdadero objeto de lucha, esto es, el derecho al reconocimiento como sujeto político y a participar en la definición misma de lo que es vivir una vida digna, autónoma, plena y libre. Es decir, el derecho a dejar de ser el objeto “a definir”, sobre todo desde ámbitos médicos y científicos, para pasar a ser sujeto de pleno derecho en la definición de políticas que lo afectan especialmente» (Rodríguez, 2010: 14).

Finalmente, una última cuestión importante que pone de manifiesto la politización de la experiencia es el error de la ideología de la especialización. Es decir, del mismo modo que se discute la distancia y separación entre lo público y lo privado, se rompe con la lógica que divide el mundo entre saber experto y saber profano. Desde aquí, el saber experto no cae del lado del saber científico ortodoxo sino que más bien está vinculado al sentir y al vivir. Hay aquí una crítica implícita a la construcción positivista del conocimiento. Este planteamiento, de hecho, termina cuestionando el poder de los funcionarios para tomar decisiones que afectan a la vida de aquellos otros categorizados como no expertos en aquello que atraviesa todas sus biografías. Podríamos situar en este orden de cuestiones la máxima militante de las personas con diversidad funcional: *Nada sobre nosotros sin nosotros*. Esta posición nos permite comprender el interés del movimiento en descolonizar al máximo la provisión de servicios a través de sistemas de autoayuda. Vemos aquí cierta paradoja que conviene señalar. Por un lado, existe la convicción de que hay que luchar por el reconocimiento de unos derechos que conduzcan a la prestación de servicios públicos, lo cual nos sitúa en lo que podemos denominar como «un pensamiento estatalista». Es decir, una demanda de más intervención estatal, cuestión esta que ha sido criticada por movimientos anarquistas y feministas. Pero, por otro lado, también existe la posición de no demandar más intervención estatal porque las prestaciones de servicios siempre son insuficientes y a la vez a menu-

do inadecuadas, favoreciendo, así, la creación de servicios de autoayuda. En este segundo sentido la pregunta es si el esfuerzo por generar sistemas de autoayuda va acompañado de una renuncia por el reconocimiento de derechos subjetivos. Pensamos que ambas posiciones no tienen por qué excluirse a pesar de que se observa también la convicción de una parte del colectivo militante de no dejarse absorber, nombrar, catalogar, etiquetar o tratar por un sistema que los oprime, con la consiguiente posición de no querer formar parte de un contexto que los excluye. Es esta paradoja la que trabajamos en el siguiente punto.

### 3.3. Entre la asimilación y la resistencia

Como se anunciaba en el anterior apartado existen dos posiciones en las luchas encarnadas que categorizaremos como *ideal de asimilación* por un lado e *ideal de diversidad* por otro. Ambas posiciones de hecho coinciden en momentos de lucha históricos diferentes. Es decir, la segunda no deja de ser una evolución lógica de la primera. El ideal de asimilación está relacionado con un deseo de integración y participación igualitario, lo cual se corresponde con el primer periodo de lucha por los derechos civiles. En esta línea vemos que «no mucho después de la aprobación de la Ley de Derechos Civiles —*Civil Rights Act*— y la Ley de Derechos de Voto —*Voting Rights Act*—, muchas personas blancas y negras que apoyaban el movimiento por los derechos civiles de las personas negras se sintieron sorprendidas, confusas y enfadadas por el surgimiento del Movimiento Negro —*Black Power*—. Quienes defendían este movimiento criticaban el propósito integracionista y la confianza en el apoyo de los liberales blancos que caracterizaba el movimiento por los derechos civiles. Dichos defensores animaron a las personas de color a romper su alianza con la gente blanca y a afirmar la especificidad de su propia cultura, organización, política y propósitos. En lugar de la integración, alentaban a la gente negra a buscar poder económico y político en sus propios barrios» (Marion, 2000: 269). Observamos aquí una diferencia sustancial entre uno y otro: por un lado, el ideal de asimilación sostiene un estándar, definido por el colectivo hegemónico masculino, blanco, heterosexual, con cuerpos capaces— al cual deben adaptarse el resto de colectivos, negando su propia especificidad—, y, por otro lado, el ideal de la diversidad que resemantiza la propia diferencia revalorizándola. Es decir, construye un sentido positivo de la propia especificidad cultural y vital. Justamente, es esta construcción positiva de la propia diferencia lo que se está gestando en colectivos militantes vinculados a la diversidad funcional y la dependencia. Y es aquí donde toma todo su sentido la cita introducida al inicio de este apartado: «todavía faltan muchos años para que una persona con discapacidad pueda decir que está orgullosa de su estado» ([www.vie-independante.org/nous.asp](http://www.vie-independante.org/nous.asp)).

En síntesis, «el ideal de asimilación implica negar o la realidad o la deseabilidad de los grupos sociales» (Marion, 2000: 275). Implica corregir una parte del sujeto para que éste se ajuste adecuadamente al estándar que está establecido. Si nos fijamos veremos que justamente muchos de los programas educativos que pretenden la integración se fundamentan, de manera más o menos velada, en un ideal de asimilación que niega las diferencias. Aquí, debemos señalar el riesgo de confundir la igualdad con la supresión de las diferencias. Éstas existen y confundir la igualdad con su invisibilización tiene, según Marion, como mínimo, tres consecuencias negativas:

- Negar la diferencia pone en situación de desventaja a grupos minoritarios.
- Se perpetúa el imperialismo cultural al permitir que las normas que expresan el punto de vista y la experiencia de los grupos privilegiados aparezcan como neutrales y universales.
- El desprecio por los grupos que se desvían de un criterio supuestamente neutral produce desvalorización internalizada por parte de los miembros de este mismo grupo.

Vemos, pues, que el ideal de asimilación puede conducir a un tipo de autoaversión y negación nada baladí. Es decir, a una doble conciencia característica de la opresión. Esta idea negativa sobre aquello que uno es está fuertemente arraigada en el ámbito de la diversidad funcional y la dependencia hasta el punto de que pasa totalmente inadvertida. Hay una idea de cuerpo correcto y de funcionamiento correcto que ignora, por un lado, la construcción social de la materia y, por otro, naturaliza la discriminación en el cuerpo *disfuncional*. Todo ello es lo que explica que otros colectivos minoritarios (negros, homosexuales, mujeres) hayan avanzado en materia de actitudes, barreras psicosociales y derechos fundamentales, y el ámbito de la dependencia y la diversidad funcional continúe anclado en explicaciones naturalizantes de la situación de discriminación que sufren.

Por lo tanto, observamos que cuando se entiende la participación como asimilación la persona oprimida está atrapada en un dilema: participar significa aceptar y adoptar una identidad que no se tiene, es decir, recordar y reconocer la identidad que, efectivamente, sí se tiene (Marion, 2000: 279). Es como un tipo de misión imposible que sitúa a la persona en un lugar de opresión y dominación que ella misma alimenta al negar la propia diferencia que le exige la asimilación. Por su parte, el ideal de la diversidad construye la idea de que la diferencia no sólo no es negativa sino que es necesaria para toda la ciudadanía. Las políticas que defienden el valor de la diferencia son liberadoras y legitimadoras. Al reclamar la identidad que justamente la cultura dominante quiere despreciar, las personas eliminan la doble conciencia. «Soy exactamente lo que dicen que soy: un judío, un negro, un marica, una bruja, un ciego, un sordo, un lisiado... y estoy orgulloso de serlo». Esta

afirmación positiva de los grupos introduce la posibilidad de entender la relación entre grupos como única diferencia, en lugar de hacerlo desde la exclusión, oposición o dominación (Marion, 2000: 280). De esta autoafirmación positiva se sigue la autoorganización de los grupos oprimidos. Es decir, la necesidad de organizaciones separadas del grupo dominante y autogestionadas como proceso necesario para consolidar la propia cultura y dar respuesta a las propias necesidades de una manera adecuada.

Aquí, la cuestión que querríamos destacar es que a menudo el criterio técnico utilizado en el mundo profesional avala y legitima una situación de discriminación al basarse en criterios estándares construidos por las mismas clases dominantes. Por lo tanto, si damos por adecuados los argumentos hasta ahora desplegados que cuestionan la validez de definiciones, servicios, prestaciones y leyes que regulan el fenómeno de la dependencia, estaremos de acuerdo en afirmar que la educación social, entre otras disciplinas, debe poder ponerse del lado de la acción colectiva militante que pretende, en materia de diversidad funcional y dependencia, una transformación social, una mayor participación democrática en la toma de decisiones, una reestructuración de las instituciones que la regulan y una devolución del poder a la sociedad civil, especialmente a los grupos más concernidos, en materia de construcción de saber y respuestas a las propias necesidades. En definitiva, debemos poder asumir una función profesional totalmente politizada y beligerante que revise la concepción de justicia social actualmente preponderante que, como hemos visto, parte de supuestos inadecuados que generan exclusión y segregación.

## Bibliografía

- Bonete, E.** (2009): *Ética de la dependencia: bases morales, debates políticos e implicaciones médicas de la ley de dependencia*, Madrid: Tecnos.
- Marion, I.** (2000): *La justicia y la política de la diferencia*, Madrid: Cátedra.
- Nussbaum, M.** (2006): *Las fronteras de la justicia: consideraciones sobre la exclusión*, Barcelona: Paidós.
- 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.
- Rodríguez-Giralt, I.** (2010): «El activismo encarnado», *Barcelona Metropolis. Revista de Información y Pensamiento Urbanos*, 79, 11-15.



## Capítulo VI

# El feminismo y las políticas de la dependencia

Carme Riu Pascual

### 1. Introducción

En el presente capítulo exponemos la visión de una parcela del feminismo históricamente invisibilizada. Se trata de la perspectiva producida desde los mismos cuerpos no normativos. Es decir, desde aquella experiencia encarnada femenina y funcionalmente diversa. Por lo tanto, este discurso lo podemos situar dentro de los llamados «nuevos feminismos». Éstos no producen una ruptura total respecto a los anteriores sino que suponen una especie de mutación de temáticas, tipos de análisis, acciones, modalidades de organización y formas de comunicación (Gil, 2011: 16). Se trata de un posfeminismo caracterizado, entre otros, por una multiplicación de publicaciones alejadas del campo académico, cercanas al activismo y al ejercicio de la autorrepresentación. Lo que se pone en juego es la misma crisis del sujeto del feminismo. Hay aquí cierto regreso a la pregunta planteada por Beauvoir: *¿qué es una mujer?* Aparece, pues, una ruptura con el ideal femenino encarnado en un cuerpo de mujer estándar. Más allá, también se señala la estrategia de construirnos a todos y a todas constantemente como diferentes, produciendo así aquel sentimiento e idea que reza del siguiente modo: «¡Cómo podemos estar todos juntos con la cantidad de diferencias que tenemos unos y otros!». Encontramos, pues, la diferencia como desigualdad. Aquí, conviene recordar que las diferencias tal como las conceptualizó Wittig rompen las bases sobre las que se había fundamentado el sistema (binarismos, jerarquización, heterosexualidad obligatoria). La diferencia deja de ser aquel lugar en un sistema de contrarios para convertirse en pensamiento de todo aquello que se sitúa aparte y se resiste a ser medido respecto al Uno y al Mismo (Gil, 2011: 26). Se inaugura no ya un lugar de oposición sino un lugar excéntrico. En este punto hay un tránsito importante de la «diferencia» a la(s) «diferencia(s)». Es este plural incorporado el que se pone en juego en este capítulo.

La tercera ola del feminismo, donde nos ubicamos, corresponde a los años noventa. Se caracteriza por incluir diferentes corrientes y articulaciones identitarias. Este tipo de feminismo arranca de un error de base producido en la segunda

ola del feminismo. A saber, aquella idea de este último sobre la unicidad de las mujeres. Es decir, la idea de que todas las mujeres vivían una experiencia similar de opresión y que podía hablarse, por lo tanto, de la «mujer» como un sujeto capaz de aglutinar en una raíz común la situación de todas las mujeres. Este sujeto representaba los intereses de todas y posibilitaba definir objetivos unitarios de lucha (Gil 2011: 35). Desde esta presunción se acabaron excluyendo multiplicidad de experiencias del «ser mujer». Así, las mujeres no asimiladas al estándar blanco, burgués y heterosexual (lesbianas, mujeres de minorías étnicas, mujeres con diversidad funcional, etc.) no quedaron incluidas en un discurso que decía representarlas a todas. «Las críticas a esta representación homogénea aparecieron de la mano del feminismo lesbiano, que puso el acento en la imposibilidad de unificar las experiencias sexuales femeninas» (Gil, 2011: 35). Posteriormente se incluyeron otras muchas experiencias del «ser mujer» que ponían en evidencia aquel error fundamental de base. Pero con esta visibilización de las diferencias, el feminismo se resintió y perdió progresivamente fuerza. La tercera ola aparece, pues, en este contexto de crisis. «Se dibuja una nueva manera de entender el feminismo que ya no está definida por una línea de sentido única ni por unos intereses necesariamente compartidos. Es a las nuevas prácticas feministas que surgen en este contexto a lo que llamamos “nuevos feminismos”, como una manera no sólo de nombrar algo que ha reformulado de manera irreversible el movimiento feminista tal como lo conocíamos, sino también como una forma de articular un nuevo marco de problemas y estrategias en el contexto de los nuevos circuitos abiertos de la globalización» (Gil, 2011: 35-36). Se parte, por lo tanto, de la diferencia y no de la unidad; se ponen en cuestión las políticas de la representación y aparecen otras figuras del «ser mujer».

Así pues, este feminismo pone sobre la mesa otras temáticas, entre ellas la cuestión de la autonomía, la crisis de los cuidados, así como las nuevas significaciones que suponen el tecno-cuerpo y el emergente social satisfactorio, entre otros. Trataremos, por lo tanto, estas temáticas y lo haremos desde lo que para nosotras —las mujeres con discapacidad— es la dependencia. Es decir, desde el propio discurso encarnado de la diversidad funcional tradicionalmente excluido de aquel feminismo que se pensaba a sí mismo como unívoco y sin fisuras.

En cuanto a la revisión —ya anunciada por estos «nuevos feminismos»— sobre lo que es y no es la autonomía podemos avanzar que la dependencia es aquella que cada cual tiene con relación a sus necesidades, que él o ella sola no puede satisfacer, necesitando, por tanto, de otros para cubrirla. El movimiento que generan estas necesidades viene de la propia vida. Visto así, la misma dependencia es un vector revolucionario que genera autonomía e interdependencia en el ser humano. Este significado propone una revisión crítica sobre la educación que trata de desvincular o separar las etapas del propio proceso de vida como algo inevitable y adecuado. Así, replantear vincularnos a todos los procesos vividos es una crítica al androcen-

trismo y a los procesos de anulación que producen sus dominios. De este modo, la idea de dependencia que proponemos supone una palanca de cambio social nada baladí.

“El enfoque feminista permite ofrecer una nueva mirada a la corporización de las personas con discapacidad” (Pie, 2005: 314).

“La sociedad actual se configura en todos los aspectos de acuerdo con el modelo capitalista. Este patrón social y económico potencia, entre otros, como valores máximos el individualismo y la autosuficiencia. Parece como si las personas fuesen capaces de desarrollar su vida de forma autónoma, independiente y ajena al resto de la sociedad. La organización social que se desprende de este modelo en el que vivimos, ignora formalmente las necesidades humanas básicas para sustentar la vida” (Hernández, 2006: 89).

## **2. Sociedad y dependencia**

Las ideas que determinan la comprensión que tenemos de la diversidad funcional y la dependencia se inscriben y se producen en contextos históricos determinados. Hasta ahora hemos visto, en los capítulos anteriores, los discursos éticos y políticos, así como las herencias que han condicionado esta visión. En el primer punto de este apartado situaremos aquellos elementos sociales, contingentes de nuestro contexto y momento histórico, que pensamos que determinan la aproximación, comprensión y actitud dirigidas a la diversidad funcional o dependencia. En consecuencia, determinan también las relaciones sociales y existenciales de la vida de muchas personas categorizadas como dependientes. Lo haremos específicamente desde la cosmovisión «de estos otros feminismos» de la tercera ola y, particularmente, desde la voz de las mujeres no estándar.

## 2.1. Precisiones sobre «la normalidad»<sup>26</sup> y la discriminación

Nuestro contexto conceptualiza la dependencia según una lógica capitalista y mercantil que, entre otras cuestiones, produce **anormalofobia**. Nos situamos en un entorno que sufre de una especie de exceso de normalidad, con las consiguientes distorsiones que aquélla produce. Así, una de las aportaciones más destacadas del colectivo de *Mujeres No Estándar* ha sido, justamente, categorizar este fenómeno. «Nuestra cultura y en consecuencia nuestra sociedad sufren un síntoma psicológico que llamo yo, por primera vez, *anormalofobia*, y esto es lo que hace que todas las personas de nuestra sociedad sean normalistas» (Riu, 2006a: 37). La fobia se caracteriza por la sustitución relacional del placer por el displacer y, en consecuencia, toda la energía del individuo se proyecta a evitar la relación con dicho objeto de la fobia. En este caso, situado en todo aquello que no es «normal». Desde esta posición, se apela a la visibilización de las diferencias para provocar la crisis del sistema normalista. La anormalofobia se convierte en una categoría sociológica totalmente relevante para aquellos cuerpos categorizados como «no capaces». Sobre esta cuestión conviene, ya de inicio, preguntarse: ¿qué es la normalidad? Como ya hemos expuesto, se trata de un término androcéntrico que produce una ruptura en el mismo seno de la población, dividiéndola entre los que se consideran «normales» y los que se consideran «anormales». Estas categorías alcanzan también, en consecuencia, situaciones y comportamientos diversos. La fobia a la anormalidad favorece que la normalidad se convierta en una categoría a defender por encima de toda ética. Es por ello que se permiten maltratos de todo tipo sobre las personas consideradas *anormales* o que no siguen las normas establecidas. El hecho de sufrir constantemente anormalofobia modifica el comportamiento de cualquier miembro de la sociedad. Aun más, determina la propia construcción de la identidad y la autopercepción positiva. En definitiva, efecto de todo ello será que todo lo que no se incluye dentro de los parámetros de la normalidad tiende a eliminarse. En estas circunstancias, pues, la supervivencia dependerá, fundamentalmente, del cuidado voluntario de otras personas.

Nuestra cultura es normalista y de ello se desprenden unas determinadas herramientas. Así, se habla de normalidad y de normalización a pesar de que, efectivamente, hay gente que nunca podrá ser normal. La normalidad es una medida

---

26. Las cuatro categorías de normalidad más recurrentemente citadas son las siguientes:

*La normalidad como salud*: se entiende la normalidad como la ausencia de enfermedad.

*La normalidad como utopía*: la normalidad coincide con el funcionamiento ideal que, de hecho, no encontramos en la realidad.

*La normalidad como media estadística*: la normalidad corresponde a aquello que estadísticamente se coloca en el centro de una distribución de la curva normal.

*La normalidad como proceso*: se considera la dinámica del concepto que hace hincapié en los procesos que garantizan un funcionamiento óptimo en la gestión de las diversas situaciones de la vida (Offer y Sabshin, 1974).

estadística. Aproximadamente el 12,5 % está por debajo de ella y el otro 12,5 % está por encima, es decir, este 25 % aproximadamente siempre quedará lejos de lo que se considera normal. Con todo ello, pretendemos deconstruir el normalismo y sus prácticas violentas para con la diferencia.

**Discriminar** es, dentro de un colectivo, separar y dar un trato de inferioridad a esta sección que hemos separado, por razón de su religión, cultura, política, diferencias sociales... A partir de un determinado momento, aparecen políticas que, entendiendo la igualdad social como algo que se consigue lentamente, quieren compensar dicha discriminación con medidas correctoras. Aparece entonces el término discriminación «positiva». Discriminar positivamente significa diseñar y ejecutar un conjunto de políticas destinadas a compensar a aquellos colectivos discriminados, favoreciéndolos por encima del grupo que no está discriminado. De este modo, la discriminación «positiva» se basa en el mismo mecanismo que la discriminación pero transformándola a favor del colectivo negado socialmente.

Nosotras somos unas mujeres más —decimos las mujeres de la Asociación Mujeres No Estándar—. Si tuviéramos cubiertas nuestras necesidades, no tendríamos que denominarnos discapacitadas, pero en este momento es imprescindible. Así nos denominan y es por ello que estamos totalmente excluidas. Ahora bien, después de esta exclusión y martirio del normalismo, necesitamos la discriminación positiva para asegurar nuestra existencia, así como para asentar el hecho de que ser discapacitadas o no estándares no es ninguna vergüenza, ni tampoco ningún desprecio. Tenemos un precio productivo si podemos producir en aquello en que somos aptas. Por ello, el derecho no puede tratar este problema social desde una perspectiva falsamente neutral, sino que los instrumentos legales deben reconocer esta realidad para eliminar la desigualdad social generada. Para conseguir la igualdad material y no provocar discriminación se debe partir de las desigualdades sociales existentes. En una sociedad anormalofóbica es necesario visualizar nuestros cuerpos. Ésta es una estrategia que provoca la crisis del sistema normalista permitiendo, simultáneamente, elaborar el problema fóbico que genera nuestra presunta anormalidad. Aunque el terror lo experimentan las personas consideradas normales, lo terminan sufriendo las personas consideradas anormales. Es por ello que necesitamos asociarnos y vincularnos entre nosotras. Sólo desde nuestro círculo podemos analizar y aclarar por dónde deben ir las estrategias, puesto que la presión exterior es muy grande (Riu, 2003a: 105).

En síntesis, una idea importante sobre la terminología es que todos los calificativos que nos aplican conforman conceptos que nos descalifican y desprecian, haciendo hincapié en las pérdidas. Todos estos conceptos están bajo el dominio del citado normalismo.

## 2.2. El valor de la interdependencia

Sola y perdida en un mundo que no conoce, llena de sensaciones que son necesarias pero que no controla, la persona humana desearía poseer el saber omnipotente y tener el poder de decisión y la seguridad absoluta en todo aquello que la concierne. Aun así, es obvio que nunca lo conseguirá. Esta postura, desastrosa para el individuo, es la fuente de la energía que mueve la humanidad. El deseo de conseguir la plenitud por medio de la relación con los otros, lleva al ser humano a pensar que la vida debe ser justa y trata de ordenarla para que así sea.

En este camino, la omnipotencia deseada juega un papel principal en las relaciones humanas a lo largo de nuestra socialización. De aquí se desprende, entre otras cuestiones, la concepción que tenemos de las personas dependientes, y en consecuencia, la concepción que se ha construido sobre la independencia y las actitudes que la configuran. Ambos temas nos llevan a asociar actitudes de subordinación en el primer caso y actitudes de dominación en el segundo.

Cuando actuamos de manera omnipotente acostumbramos a ser personas poco reflexivas. Es decir, damos salida a los impulsos primordialmente. Nos presentamos como muy ágiles o fuertes físicamente y despreciamos a los otros desde este ejercicio de poder. Nos situamos, por lo tanto, encima de aquellos Otros. Todos estamos en este juego y sólo algunas personas son conscientes de que el maltrato que reciben está dirigido a llenar aquella incompletud que nos define.

El omnipotente, también denominado independiente, ejerce esta práctica en muchas ocasiones. A menudo, se cree mejor que los otros, aunque necesita aumentar progresivamente su dominio sobre estos otros. En realidad, depende más de aquéllos subordinados que éstos de aquél. Aun así, por más que se sitúe por encima de ellos y por más que se ejerza la dominación, nunca se consigue la plenitud soñada, dado que ésta es una figuración.

Aquí se trata de conseguir ser conscientes de nuestra necesaria interdependencia y ser capaces de tratar a los otros queriendo su relación. Ambas cuestiones favorecen sentirse acompañado y reconocer el placer de la vida y el verdadero valor de la interdependencia. En palabras de Gil, se trata de pensar la interdependencia como lazo que nos une a los otros, un lazo que está en el mismo corazón de la vida (Gil, 2011: 39). Lo que hay en juego aquí para la autora es cómo pensar el tema de los cuidados desde la producción de una nueva modalidad de relación humana, así como cruce con otras cuestiones políticas.

Una vez aclarada la cuestión de que todas las personas somos interdependientes, es decir, que no hay vida posible sin la dimensión común de la experiencia de tener que ser cuidado, conviene señalar que cuando practicamos la omnipotencia y nos sentimos independientes, creemos que los otros únicamente dependen de nosotros. Nos olvidamos, pues, de la dimensión ontológica de la interdependen-

cia. De este modo, marcamos unas reglas de juego que constituyen unos valores y configuran el sentido social común. Las dependencias que aparecen se cree que únicamente las tienen los vulnerables y éstos, por su parte, se relegan al ámbito privado y doméstico a cargo, casi siempre, de las mujeres. Esta tendencia está relacionada con la estructura capitalista, producto de la lógica patriarcal. En palabras de Gil, la capacidad de penetración del capitalismo en la existencia la observamos, entre otros, en la generalización del «ideal de independencia», en que la relación con los otros se anula, el cuidado necesario para sostener la vida se invisibiliza y la competitividad se convierte en la máxima vital (Gil, 2011: 39). Fijémonos en que aquel ideal sirve, justamente, para velar la interdependencia connatural del ser humano.

Toda esta situación de caos, de desestructuración personal e inmadurez del desarrollo humano, construye unos estereotipos que sostienen, en cada uno de nosotros, este funcionamiento. Un funcionamiento pocas veces consciente. En definitiva, estos estereotipos dan significación convencional a nuestros comportamientos.

### 2.3. Los estereotipos de la dependencia

En una sociedad que fomenta la independencia u omnipotencia mediante la figuración de no necesitar a nadie, se da a menudo el maltrato de las personas consideradas dependientes. Desde aquí, se conforman los estereotipos que permiten vivir en la creencia de que los dependientes son los otros. La tendencia producida por el mismo ideal de independencia se observa en la búsqueda de debilidades ajenas. En esta línea de consideraciones, observamos que las personas mayores, los niños y las personas con diversidad funcional son, a menudo, objeto de las mayores agresiones.

*Ejemplos de esto los encontramos cada día. El más llamativo es la arquitectura. Observamos que el 30 % de la población no puede vivir en la mayor parte de edificios. Prácticamente en ninguna casa una persona con silla de ruedas puede entrar ni salir ni utilizar el WC ni la cocina ni tampoco puede relacionarse con los vecinos, amigos y familiares. Decimos el 30 % porque sabemos que el 10 % de la población son personas con discapacidad. Si éstas para sobrevivir conviven con dos personas más, elevan el maltrato al 30 %. Ninguna de ellas puede disfrutar de las estructuras sociales porque no han participado en su construcción. Entonces es sencillo ver que solas no pueden sobrevivir y, por lo tanto, se les asignará la etiqueta de dependientes. Se las diferenciará de las que no lo son, que son todas las demás, y se evitará, así, tener que asumir las propias dependencias.*

Las dependencias son relegadas y asociadas a un lugar donde nadie las ve, es decir, al ámbito privado. Quien cuidará de ellas serán las mujeres, puesto que se las considera como adheridas a la naturaleza por el hecho de parir y, en consecuencia, también se las conceptualizará como dependientes. Esta práctica convencional se sostiene desde un conjunto de estereotipos que nos permiten discriminar sin tener que pensar.

Lo convencional vive dentro y fuera de nosotros, en medio de nosotros, en el interior, fuera y dentro de los individuos. Todo aspecto no valorado por la colectividad se esconde y, a ser posible, se olvida. Sin la convención no existe el tiempo ni el espacio. Esto es lo que ocurre cuando la diversidad no puede ocultarse y se visibiliza. No hay lugar ni espacio ni personas ni discursos ni identificación del propio cuerpo, sólo hay lugar y tiempo para la ficción. Las personas con discapacidad no están incluidas en la convención —lo hemos visto en el capítulo «La dimensión política de la dependencia»—. Quedamos aisladas, en un mundo lleno de barreras-trampa, sin poder participar en la construcción de otras formas de ser. Entonces, se obtiene la sensación de gratificación en el mismo acto de «ayudar» a los vulnerables, lo cual, en parte, alimenta aquella idea de que son las mismas personas con discapacidad las causantes de sus problemas.

Cualquier diferencia nos convierte en discapacitados, por encima de nuestras capacidades. Dichas diferencias no tienen lugar dentro del orden social, nos inquietan y, por lo tanto, las despreciamos y las estigmatizamos. Aun así, si cambiamos estos valores descubrimos que toda diferencia nos motiva a descubrirla y, por lo tanto, también es positiva. A pesar de ello, se continúan percibiendo estas diferencias como discapacidades y pérdidas, sin tener en cuenta que pueden estar repletas de componentes que desconocemos y que nos conectan con otro tipo de saberes.

Por lo tanto, aquí hablamos de construir las diferencias desde otro registro. «[...] Hay algo de intimidad que debe ser reconstruido, interrogado, conectado con una experiencia social más amplia» (Gil, 2011: 39). Entendiendo aquí intimidad también como cuestión inevitablemente conectada con el hecho diferencial, puesto que, como nos decía Caetano Veloso, «*visto de cerca nadie es normal*».

## 2.4. El cuerpo y la dependencia

¿Qué pasa con nuestro cuerpo? ¿Lo vivimos como el artefacto necesario e indispensable para funcionar, disfrutar, sufrir, relacionarse, percibir todo tipo de sensaciones y emociones, pensar y razonar? ¿Somos conscientes de que tiene una caducidad y hay que cuidar de su salud para continuar viviendo? ¿Nos gusta nuestro cuerpo? Y los cuerpos de los otros, ¿nos gustan?

Los cuerpos que nos gustan a todos se asemejan, especialmente los cuerpos de las mujeres. Éstos tienen que ser de unas medidas y formas determinadas. Más que ser cuerpos sanos son cuerpos diseñados como objetos para la mirada masculina. Para conseguirlos, se usan todo tipo de torturas, intervenciones quirúrgicas y tratamientos agresivos. Tener un cuerpo que se ajuste a la mirada masculina tiene un precio; entonces todos y todas trataremos, con las herramientas posibles (la moda, dietas, intervenciones quirúrgicas, drogas, etc.), de tener estos cuerpos *ideales*.

Las feministas entendemos el cuerpo como un sistema de signos que refuerza, significa y expresa relaciones de poder. Esto ha sido importante en la investigación feminista, médica e histórica. Lo que es relevante en esta cuestión es que las feministas han recibido la influencia del socioconstruccionismo en la comprensión del rechazo de la anatomía como destino. La teoría feminista ha aportado herramientas poderosas al tratamiento del cuerpo como texto problemático, con un discurso de la carne vinculado a las relaciones de poder de la sociedad, las cuales pueden ser tanto interpretadas como sustentadas o reproducidas. La crítica al texto cuerpo, por lo tanto, nos lleva a una crítica de las relaciones de poder de la sociedad. Todos los cuerpos deben luchar para asemejarse lo más posible al cuerpo convencional. ¿Qué sucede con los cuerpos de las mujeres y los hombres con discapacidad? Nunca podrán vender su cuerpo porque su forma y su funcionamiento están fuera de la convención y, en consecuencia, de la normalidad.

## **2.5. El dinero como valor de cambio**

Debemos eliminar la carga negativa adherida a la dependencia porque no toda dependencia nos aliena. Es importante también revalorizar la autonomía de aquellas personas denominadas dependientes y vulnerables. Pero para hacerlo, es necesario salir del registro impuesto por el capitalismo. Es decir, no es posible definir la dependencia, ni los cuidados, en los términos de la teoría del valor del intercambio monetario o en la lógica de la productividad neoliberal. En palabras de Orozco: «si la acumulación capitalista prima, la sostenibilidad de la vida no es una prioridad» (Orozco, 2002). Es necesario, por tanto, inventar otras herramientas de análisis que permitan un nuevo tipo de conceptualización de lo que suponen los cuidados, así como de lo que es y no es la dependencia y la interdependencia.

Por otro lado, conviene volver a señalar que la cuestión de la autonomía de las personas con discapacidad está directamente relacionada con su nula participación en la construcción de este mundo. Desde aquí, el sentido común nos convierte en dependientes de nuestras carencias, sin pensar que dichas carencias son esencialmente sociales. Se nos hace dependientes, en fin, de alguna o algunas personas, normalmente mujeres de la propia familia. Cuestión esta última que, por un efecto

de encadenamiento mutuo, realimenta las ideas de vulnerabilidad y dependencia asociadas a ambos grupos.

### 2.5.1. La imposición del agravio económico

Teniendo en cuenta las barreras/trampa culturales, discursivas y actitudinales es importante conocer *el agravio económico* que asumen las personas con diversidad funcional. Para calcularlo debemos contar el dinero que tienen que gastarse para disponer de los mismos medios y posibilidades que el resto de la ciudadanía. El año 2006, el Instituto Municipal de Personas con Discapacidad del Ayuntamiento de Barcelona hizo el estudio *El agravio comparativo económico de las personas con discapacidad de la ciudad de Barcelona*, mostrando que las personas con discapacidad tenemos unos gastos medios superiores a 27.398 €/año respecto a la población normal. Gastamos más porque tenemos que paliar las barreras/trampa que impiden vivir una vida de calidad.

Se recogieron cinco tipos de discapacidad y sus diferentes grados, tal como lo quería hacer la Ley 39/2006. Se analizaron también las diferencias entre géneros. El objetivo de este estudio era concretar el sobre coste que la discapacidad ocasiona a las personas que la viven, según grado, tipo y género. Alcanza los cinco tipos de discapacidad existentes: física, intelectual, visual, auditiva y enfermedad mental. Se analizaron los siguientes costes:

- Costes de atención personal.
- Costes adicionales por la vida diaria.
- Costes de oportunidad de los individuos.
- Costes de oportunidad de las familias o entorno de soporte.

<b>Cuadro-resumen de los costes analizados en la actual situación en la ciudad de Barcelona</b>	
COSTES ANALIZADOS	
Costes de atención personal	Costes para las actividades de la vida diaria Costes especializados
Costes adicionales para la vida diaria	Vivienda Bienes o servicios Desplazamientos Suplemento formativo y de mantenimiento
Costes de oportunidad de los individuos	Niveles de formación Tasa de ocupación Otros
Costes de oportunidad de las familias y su entorno de soporte	Horas de atención

Se calificaron y después se restaron las siguientes deducciones a las que tenemos derecho:

1. Rentas exentas.
2. Mínimo personal y familiar.
3. Reducción general por rendimientos de trabajo.
4. Reducción por discapacidad del contribuyente.
5. Reducción por discapacidad de trabajadoras.
6. Reducciones por gastos de asistencia a las personas con discapacidad.
7. Deducción por vivienda habitual.

Finalmente, se obtuvieron los siguientes agravios económicos:

<b>Tipo de discapacidad</b>	<b>Perfil</b>	<b>Costes anuales mujeres</b>	<b>Costes anuales hombres</b>	<b>Diferencia económica entre hombres y mujeres</b>
Discapacidad física	Grupo 1	24.630 euros	19.507	5.123
	Grupo 2	43.267	38.144	5.123
	Grupo 3	54.405	49.282	5.123
Discapacidad intelectual	Grupo A	16.944	11.821	5.123
	Grupo B	32.371	27.248	5.123
	Grupo C	42.414	37.291	5.123
Discapacidad visual	Resto visual	13.613	8.490	5.123
	Ceguera total	28.476	23.353	5.123
Discapacidad auditiva	Lengua oral	17.285	14.724	2.561
	Lengua de signos	16.752	14.190	2.562
Enfermedad mental	Grupo X	10.439	13.001	2.562
	Grupo Y	22.621	25.183	2.562
	Grupo Z	32.664	35.226	2.562

Como podemos comprobar, las personas con discapacidad en nuestro país viven una vida de penuria, sobreviviendo únicamente de la caridad. Es decir, con sueldos paupérrimos la mayoría de los que trabajan o con pensiones no contributivas de 420 € al mes los que no lo hacen. Vemos, pues, que no es posible asumir un coste de 24.630, 43.267 o 54.405 € en el caso de las personas con diversidad funcional física. Tampoco en los casos en que el agravio es menor, como por ejemplo la discapacidad visual, es posible asumir los costes reales de la vida diaria. En definitiva, las personas que cobran la paga no contributiva —420 €—, más las dos pagas extras, ingresan un total de 8.880 € al año. Con esta cantidad se condena a muchas personas a la miseria, cuestión que se agrava si tenemos en cuenta

las dificultades para cubrir las necesidades generadas por una sociedad saturada de barreras/trampa<sup>27</sup>.

En estas circunstancias nos podemos preguntar: ¿cómo lo hacen las personas categorizadas de dependientes para sostener todos estos gastos? ¿De qué tipo de dependencia estamos hablando? ¿Forma parte este agravio económico de la misma construcción social de la dependencia?

Por otro lado, como puede observarse en los datos contabilizados, las mujeres con discapacidad tienen un mayor agravio que los hombres en la misma situación. Podemos afirmar, pues, que las personas con discapacidad malviven en nuestra sociedad. Sobreviven con mínimos a expensas de su salud porque, entre otros motivos, este mundo se ha construido sin su participación. Lo que ponen en evidencia estos datos es que las estrategias políticas y económicas deberían aplicar medidas correctoras para compensar este agravio económico. Como veremos más adelante en detalle, la Ley 39/2006 está muy lejos de cubrir las necesidades de las personas con discapacidad. De momento, dichas estrategias político-económicas tampoco contemplan este agravio.

### **3. Dependencia y mujer: una especial situación de vulnerabilidad y exclusión social**

“La mujer tiene un cuerpo que no se corresponde con el universal, con la norma, puesto que no es exactamente idéntico al del hombre. Cualquier mujer es un hombre al que le falta algo, un ser accidental o incompleto, en definitiva, una discapacitada” (Pie, 2005: 315).

Y continúa argumentando:

“...elaborar una propuesta que se acerque a un feminismo disidente, con la intención de evidenciar los rasgos fundamentales que constituyen la construcción de estos cuerpos castrados; marcados por una falta, un menos. En otras palabras: definidos por aquello que no tienen. Es justamente por esta definición de lo que no son, que a los atributos diferenciales de las mujeres y las personas con discapacidad se les ha impuesto una ocultación permanente. Una ocultación cercana a la necesidad de continuar señalando, precisamente, su condición de desigualdad y diferencia con relación al estándar hombre heterosexual. Por este motivo, «la presión es constante a fin de que configuremos una imagen normal cuya funcionalidad sea idéntica a la de una pata de palo o un garfio». Prever la posibilidad de exhibir los atributos diferenciales, haciendo visible la excusa del estigma, es lo que, en definitiva, permite apropiarse de los cuerpos. La persona con discapacidad debe taparse el muñón para no incomodar la mirada

---

27. Ejemplos:

- Una mujer con discapacidad física del grupo III, la que más gasto genera, que cobre la paga no contributiva, necesita 48.525€ más al año. La fórmula es  $54.405€ - 8.880€ = 48.525€$  año.
- Una mujer con discapacidad visual, con restos visuales, que cobre la paga no contributiva, según el estudio necesita 7.733€ más al año. La fórmula es  $13.613€ - 5.880€ = 7.733€$  año.

del válido, del mismo modo que la mujer debe taparse los pechos para no violentar la mirada castrante masculina. [...] Se constata, por lo tanto, la necesidad de ejercer prácticas disidentes en lo cotidiano, denunciando aquellos hábitos interiorizados como normales, prototipos de un estándar universal que, a día de hoy, han condicionado la vida de aquellos que no respondemos a este patrón. Aquí es necesario recordar las palabras de Simone de Beauvoir que datan del año 1949: «La mujer se determina y diferencia con relación al hombre, y no éste con relación a ella; ésta es lo inesencial frente a lo esencial. Él es el Sujeto, él es lo Absoluto: ella es lo Otro». Es en este sentido que se ha definido la mujer por una falta, considerada una discapacitada por naturaleza en cuanto que no posee un cuerpo de hombre” (Pie, 2005: 314-315).

La propuesta necesaria para salir de la segregación y ocultación a la que son sometidos los seres diferentes no podía ser más clarividente. No es sino hasta los años sesenta que los movimientos sociales ponen de relieve las desigualdades de género en las relaciones sociales. A partir de esta década, se desarrolla una nueva sociología que quiere hacer más visible esta desigualdad: la sociología del género. Desde esta perspectiva, el género se sitúa junto a categorías como la raza o la clase social, pero no se habla de la categoría de los anormales, discapacitados o dependientes. Trabajos como el de Ann Oalley (*Housewife*, 1974) alumbran los aspectos de la vida social que anteriormente quedaban escondidos por las ciencias sociales. La categoría de género se aplica por primera vez a los diferentes aspectos de la vida social. Se trata de la incorporación de una nueva mirada que tiene en cuenta las desigualdades de género como revelación y fundamento para el posterior desarrollo del pensamiento.

Los valores masculinos han alimentado la separación y clasificación para lograr la propia omnipotencia. Así, se ha fragmentado el tiempo y hasta las partes de la persona según la función que realizan. Aun con ello, hoy sabemos que esto no tienen fundamento y que si lo han podido lograr es porque la otra mitad de la población, las mujeres, se han ocupado de solucionar lo que la realidad impone, esto es: que cualquier momento es diferente y por mucho que se quiera prevenir, no es posible, ni en el tiempo ni en el espacio. Las mujeres se han ocupado de cuidar de todas y de todos. Es por ello que sin la aportación de esta feminidad, tradicionalmente asignada a las mujeres, la vida en este mundo no sería posible para una parte de la ciudadanía. Debemos andar, pues, exaltando los valores femeninos tan despreciados y contagiar a toda la ciudadanía para que los asuma y los encarne. Debemos crear, en fin, opinión en nuestros contemporáneos para que dignifiquen el saber, la experiencia y los valores tradicionalmente asociados a las mujeres y conseguir, al fin, un nuevo pacto social.

La Organización Mundial de la Salud ha pasado por diferentes fases, nombres y definiciones que sólo concluyen, desde la perspectiva médico-sanitaria, que la discapacidad, sus grados y tipologías pertenecen al ámbito sanitario. De este modo se habla de las personas con discapacidad desde la pérdida. No será sino hasta finales

de los años sesenta del siglo xx, como hemos visto, que empezarán a surgir movimientos de personas con discapacidad que reivindican su plena ciudadanía. En la década de los cincuenta nacen las primeras asociaciones privadas en pro de las personas inválidas o minusválidas (según la terminología de la época). «La actuación y pensamiento de estas asociaciones choca con la ideología de un determinado grupo de disminuidos físicos que deciden emprender la lucha por su cuenta. Como fruto de estas distensiones aparecen una serie de grupos de base que terminaron originando en 1976 la *Coordinadora de Grupos de Base de Disminuidos Físicos de Cataluña*» (Vila *et al.*, 1994: 107).

A raíz de este hecho empieza el movimiento en primera persona del plural para conquistar la dignidad de las personas con discapacidad en Cataluña. Pero no será hasta el año 1993 que un grupo de mujeres con discapacidad, constatando y analizando su situación, concluyen que era peor la situación de las mujeres que la de los hombres con discapacidad. En 1995, este grupo de mujeres acabó constituyéndose como la *Asociación de Mujeres No Estándar*, la primera organización específica de mujeres no estándares a nivel europeo.

Desde la perspectiva feminista, el estudio de Walby (1990) plantea un análisis de la relación entre patriarcado y capitalismo, situando históricamente ambos procesos. Walby propone dos ámbitos donde actúa la relación patriarcal: el público y el privado. El primero ubica a las mujeres en una posición de desigualdad e inferioridad. El segundo las excluye, relegándolas a su espacio privado y doméstico.

Actualmente, las perspectivas feministas están aportando contenidos para visualizar el trabajo de las mujeres e incrementar el reconocimiento de sus valores. Utilizan la crítica como medio indispensable para construir una sociedad equitativa y lograr, en fin, que las mujeres disfruten de los Derechos Humanos. Recientemente, han reconocido la importancia del cuerpo, no como un simple mediador pasivo de relaciones de poder o sexuales, sino como construcciones o productos de prácticas y discursos culturales.

Como alternativa al dualismo cartesiano mente-cuerpo, naturaleza-cultura, hombre-máquina, Rose defiende un tipo de conocimiento unificado parecido al trabajo artesano o natural. Para Rose, el organismo «no se conceptúa en términos de la metáfora darwinista como el objeto pasivo de la selección de un ambiente indiferente, sino cómo (un) participante activo, un sujeto que determina su propio futuro» (Harding, 1996: 51).

La crítica feminista a las dicotomías que explícitamente no reconoce la diferencia de género, pero implícitamente utiliza los «significados» masculinos de búsqueda de saber (Harding, 1996: 123), permite situar los cuerpos también como construcciones dentro de un contexto cultural. Plantea sustituir la pregunta de cómo situar el cuerpo dentro de la cultura, por la de cómo la cultura construye los cuerpos de forma que sean mirados como biológicamente son (Gatens, 1988: 22).

De este modo, los trabajos de Donna Haraway constituyen un referente fundamental. Esta autora propone la metáfora del *cyborg* como unificadora y rompedora de las dicotomías. «Los cuerpos se han convertido en *cyborgs*, organismos cibernéticos, híbridos compuestos de encarnación técnica orgánica y de textualidad. El *cyborg* es texto, máquina, cuerpo y metáfora todos teorizados e inmersos en la práctica en términos de telecomunicaciones» (Haraway, 1995: 364). En este punto, conviene también citar la concepción del cuerpo de la *Asociación Mujeres No Estándar*. Afirmamos, pues, que no poseemos un cuerpo, sino un *tecno-cuerpo* puesto que es tan importante el cuerpo natural con discapacidad como la tecnología que llevamos acoplada (aparatos ortopédicos, sillas eléctricas...) para funcionar.

El postestructuralismo define el sexo como una formación histórica discursiva situada en el centro de la operación de poder en las sociedades modernas. El problema sería que, al acentuar la importancia del género como construcción histórica, el sexo se separa del género. Hablar de cuerpos asexuados nos permite el reconocimiento de la corporalidad del ser humano. Negar la importancia de las características biológicas implica, para muchas teóricas feministas (Gras, 1990; Rothfield, 1992), ignorar la importancia de las experiencias vitales exclusivas de las mujeres. Para estas autoras, el cuerpo físico y social es una entidad única e inseparable. Desde esta perspectiva es básico explorar «las relaciones entre los procesos corporales y las relaciones sociales» (Lupton, 1996).

### **3.1. La vulnerabilidad como mecanismo de mantenimiento y reproducción**

«Las personas, en lo más recóndito de nuestro subconsciente, podemos llegar a considerar como normal o legítimo que una persona a-normal discapacitada y/o dependiente permanezca encarcelada en el hogar, sea maltratada o directamente abortada por sus progenitores. La masa social tolera, se insolidariza con sus conciudadanos» (Ros, 2006: 8-10). Roser Ros continúa diciéndonos: «la falta de complicidad entre ciudadanos comporta que muchas situaciones de injusticia social perduren y nos conduzcan a la fragmentación social, a [hacer] pequeños núcleos de vida autárquicos regidos por unas leyes diferentes e independientes cada uno de ellos, los ciudadanos como individuos, que ya únicamente comparten espacio y tiempo» (Ros, 2006: 8-10).

Nuestro sistema social nos lleva a rivalizar y competir continuamente; en consecuencia, somos especialistas en ser cómplices de los poderosos y discriminar según estereotipos sociales asociados a la vulnerabilidad. En este entramado, a la mujer con discapacidad le sucede como a la mayoría de poblaciones que se consideran vulnerables. Existe una doble moral: se trata de simular que «soy bueno y sigo una

conducta benévola» y, al mismo tiempo, «soy cómplice del poderoso», es decir, demuestro por encima de todo que los vulnerables están allá para seguir perpetuándose en su condición.

Éticamente, predomina el modelo que analiza la fragilidad como objeto de acción ética inferior, a quien debe ayudarse. Se sitúa a la persona como objeto de la acción moral de otros. En esta lógica, predomina un imperativo moral que obliga a *ayudarlas más que al resto de personas*, dado que el mundo no está hecho para ellas, ni ellas para el mundo. La ayuda será física, económica, social, moral o afectiva. En definitiva, extensiva a todos los ámbitos de su persona.

Los triunfadores sociales dedican buena parte de su tiempo a producir dinero y situarse en un lugar de poder y dominio. Tener que cuidar al otro se considera una debilidad. Este tipo de pensamiento conduce a la creencia de que quienes deben asumir los cuidados son las mujeres, puesto que ellas encarnan la debilidad y la dependencia. Siempre es así con los/las ancianos/as, niños/as, discapacitados/as, etc. Una cuestión aquí a preguntarse es: ¿por qué es más atractiva la idea de no cuidar que la de cuidar? ¿Cómo desafiar la fascinación de la independencia y la autonomía plena que produce este ideal? (Gil, 2011: 39). Cuestiones recurrentes que no pretendemos concluir sino, más bien, abrir insistentemente.

Por su parte, los estereotipos sirven para que los cuerpos no discapacitados refuercen su imaginario de no vulnerabilidad y capacidad, así como las exageraciones comparativas entre mujer y hombre sirven para reforzar el imaginario de dominio masculino. Todo ello produce una diferencia considerable entre ser hombre o mujer con discapacidad. Y se constituye, también, en una estrategia de olvido de la interdependencia connatural del ser humano. Desde aquí, se observa una contradicción entre una vida figurada según el ideal de independencia y la experiencia de la necesidad de otra lógica para la sostenibilidad real de la vida: necesitamos del espaldarazo, el cuidado, el afecto y la ayuda de los otros (Gil, 2011: 306).

### **3.2. Situación actual de las mujeres y los hombres con discapacidad y/o dependientes**

La población anormal o no estándar sufrimos varias violencias, y estamos condenadas al aislamiento y a los favores obligados de alguien para continuar viviendo. Por otro lado, la manera de concebir a los hombres y las mujeres con discapacidad también favorece que se multipliquen los tipos de discriminación.

En el cuadro siguiente mostramos las diferencias de socialización que reciben los hombres y las mujeres no estándares.

Hombres	Mujeres
— Se les educa para que puedan encontrar un trabajo adaptado a sus posibilidades.	— No se les da formación, pocas mujeres mayores de 40 años saben leer y escribir.
— Se intenta que tengan independencia económica.	— Se les enseñan aquellas tareas domésticas que, dicen, son más apropiadas para ellas y que a su vez no gustan a nadie ni tampoco se cotizan.
— Se les ayuda a encontrar pareja.	— La mayor parte de su vida la pasan con ancianos, con los abuelos de pequeñas y con los padres de mayores.
— Se busca una mujer para casarlos poco lista y que facilite las cosas que él/ellos no pueden hacer.	— No se les informa sobre su sexualidad ni sobre la anticoncepción. Se las encierra para que no tengan relaciones sexuales.
— Se busca una mujer para sus necesidades sexuales acompañándolos, a veces, al prostíbulo.	— Es abusada, violada <sup>28</sup> por los familiares, personal sanitario o cuidadores. En caso de quedar embarazada, se le exige el aborto.
— La familia es cómplice a la hora de buscarles pareja.	— Se intenta que no tengan pareja.
— Que sus cuerpos no sean estéticos convencionalmente no tiene excesiva importancia.	— Se exhibe el cuerpo de la mujer con discapacidad en clínicas y hospitales y se experimenta con él sin el consentimiento de las afectadas.
— Las operaciones estéticas casi no se practican.	— Se practican intervenciones quirúrgicas desmedidas para conseguir parecerse más al patrón normal (glosoplastia y cantoplastia en casos de síndrome de Down son un ejemplo).
— Se posibilita que sean independientes económicamente.	— Se las hace económicamente dependientes de la familia.
— Su hermana u otra mujer de la familia cuida de él/ellos.	— Sus hermanos no se relacionan con ella/ellas en general.
— Se les trata como hombres.	— Se les trata como niñas.
— El tratamiento social y familiar es despectivo pero está en el ámbito público.	— El tratamiento de la sociedad y la familia es de sobreprotección y maltrato a la vez.
— Pasa el tiempo en espacios públicos y privados.	— Pasa la mayor parte del tiempo en casa.
— Casi siempre cuidan de él, nunca cuida de sus padres. Si es el caso, es generalmente una hermana quien cuida de él y de sus padres.	— Cuida de los padres como puede cuando son mayores hasta que mueren, aunque ella haya sido maltratada por ellos.
— Pueden tener pareja e hijos y si no una hermana cuidará de él.	— Al morir los padres, muchas de ellas se quedan solas y con la paga no contributiva cubren las necesidades como pueden.
— Se intenta por todos los medios que sean padres.	— Se las esteriliza sin su consentimiento.

[Riu, 2003: 184]

28. Diversos estudios demuestran que las personas con diversidad funcional, especialmente las mujeres, son víctimas de abusos en una proporción mucho mayor que las personas sin diversidad funcional: M. Iglesias (1998), «Violència i dones amb discapacitat», AIES; «Report on Violence and Discrimination against disabled people», European Disability Forum, Bélgica, 1999. Por otro lado, «un estudio realizado por la Universidad de Griffith en EE.UU. habla de una mayor frecuencia de violencia contra la población con diversidad funcional frente al resto, variando esta *ratio* de dos a cinco veces más. Otro estudio americano encontró que el 67 % de mujeres con diversidad funcional sufrió abusos frente el 34 % de las que no la tenían. Así mismo, se dice que la *ratio* de abuso en niños con diversidad funcional en EE.UU. es 1,7

Actualmente, no tenemos estadísticas fiables que muestren la situación de las personas con discapacidad. La última estadística disponible sobre su nivel educativo es del año 1999 del INE. En ésta se muestra que en una población de niñas de 6 a 16 años, el 36 % son analfabetas y, de la población de niños de la misma edad, el 31 % también lo es.

Según la misma estadística, el índice de personas con discapacidad que trabajaban no llegaba al 20 %. En cuanto a las mujeres, según los datos consultados correspondientes al año 1999, del total de mujeres en edad laboral:

El 77 % vivía con una pensión no contributiva de 310 €al mes.

El 10 % estaba jubilada (cobrando una pensión inferior a 600 €al mes).

El 13 % trabajaba:

- En centros especiales de trabajo.
- En la ONCE.
- En la función pública.
- En la empresa privada.

Por otro lado, existen todavía muchas barreras/trampa arquitectónicas y de transporte, a pesar de que desde el año 1982 disponemos de un Decreto de Supresión de Barreras Arquitectónicas de la Generalitat de Catalunya. Aun así, encontramos muchas dificultades en su aplicación. Posiblemente las razones que lo explican son el desconocimiento y la falta de planes de implantación dotados de presupuesto.

Tampoco las viviendas son accesibles. Hay todavía barreras de comunicación que ni tan sólo se han empezado a legislar. Por ejemplo, el lenguaje de las personas con parálisis cerebral no está reconocido como lengua y no hay traductores en los actos públicos de gran concurrencia. Todo ello forma parte de la construcción social de la dependencia, tradicionalmente anclada en los cuerpos diversos y por lo tanto biologizada.

Si una persona vive dentro de la normalidad conoce el significado de tenerlo prácticamente todo al alcance. Cuando se abandona dicha normalidad y se pasa a ser diverso/a funcionalmente o no estándar, empieza a experimentarse el hecho de que nada está pensado para esta diversidad. Empieza a pensarse, así, en un destino aburrido, ruinoso y destructivo.

---

veces superior que entre los que no la tienen» (VV.AA., 1998: 16). Informe sueco «Men's Violence against Women with Disabilities by the Swedish Research», 2007 (Handu, 2007): entrevistadas 1.063 mujeres con diversidad funcional, el 33 % había sufrido situaciones de maltrato, violencia, abuso sexual a lo largo de la vida. Informe norteamericano «Crime Against People with Disabilities», 2007: crímenes violentos contra mujeres con diversidad funcional: 16 %, y 5 % contra hombres con diversidad funcional. De 305 mujeres con diferentes formas de diversidad funcional que respondieron un audiocuestionario anónimo en EE.UU., el 68 % había experimentado violencia en el último año (Curry et al., 2009) (datos de Iglesias, 2011: 188).

Todo este capítulo está centrado en el análisis de las barreras/trampa. Hemos hablado, hasta ahora, de las barreras/trampa psicosociales, el normalismo, las pocas posibilidades de relación con los otros, la baja escolarización, el tipo de psicología en la que se educa a los hombres y las mujeres con discapacidad, el bajo índice de integración laboral, la baja aplicación de la normativa de supresión de barreras arquitectónicas, de comunicación, el escaso desarrollo de la ley 39/2006 y la poca dotación económica que ésta tiene. Nos hemos preguntado y nos seguimos preguntando: ¿cuáles han sido las sinergias psicosociales hacia la discapacidad, diversidad funcional o dependencia? Sin duda las mismas que se dirigen a la minusvalía, la invalidez, la subnormalidad, la inutilidad, la locura. En definitiva, se trata de concepciones producidas social y culturalmente y, por lo tanto, con fuerte dimensión histórica.

Finalmente, conviene destacar el paroxismo segregador en el que vivimos, debiendo luchar, incluso, por la misma supervivencia. Si nos fijamos en la historia, vemos que en otras épocas se nos aniquilaba. Posteriormente la lógica médica y rehabilitadora nos ha otorgado un lugar, aunque éste haya sido el de la reparación. Los médicos, ante la imposibilidad de normalizar a muchas personas, han propiciado que se hagan asociaciones según tipos de patología médica para tratar de hacer algo. Así, todavía ahora, la mayoría de personas con discapacidad están clasificadas y colocadas en asociaciones por tipos de etiología patológica. El paradigma biomédico ha facilitado que salieran al espacio público, pero nos ha atrapado como objetos clasificados negativamente. La intención última es hacer algo desde la investigación para que nosotros dejemos de existir. Estar sano todavía está relacionado con ser normal. Esta discriminación ha motivado la salida al espacio público. Así, conjuntamente con la emancipación de las mujeres y con la declaración de los Derechos Humanos, se ha favorecido que los «discapacitados» pasáramos a ser personas con discapacidad, personas no estándares o personas con diversidad funcional. De forma que se empiezan a mover sinergias de todos los estratos sociales, con la intención de propiciar la construcción de una nueva cultura, un nuevo mundo donde todas las personas puedan disfrutar de sus vidas.

### **3.3. La Ley 39/2006 y la mirada crítica del feminismo**

Los feminismos que han reflexionado sobre esta ley creen que es perversa. Por un lado, la ley muestra que las cuidadoras pueden cobrar y cotizar por el trabajo que hacen, pero por otro lado, no existe un reconocimiento económico digno. Por este motivo, entre otros, se continúa despreciando el valor de los afectos y el valor de la complicidad con los otros. Justo es decir que sin este reconocimiento de los afectos y sin la complicidad en la relación no podemos acceder a la autonomía.

La misma Ley 39/2006 tenía que denominarse Ley de la Dependencia. Fue más tarde, desde la propuesta de *Mujeres No Estándar* y de otras personas concernidas, que la citada ley pasó a llamarse *Ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia*. Las mujeres con discapacidad pensábamos que la ley tenía que propiciar la autonomía tanto de las personas con discapacidad como de las cuidadoras implicadas. Aun así, finalmente esta ley se redactó desde la asunción de la exclusión de las personas dependientes, tal como lo demuestran el estado de la arquitectura, el urbanismo, los transportes públicos, los equipamientos sociales y sanitarios, los espacios de pública concurrencia, la organización del trabajo, los sistemas de comunicación, el ocio, el deporte, la concepción de la amistad y de la pareja, del matrimonio, de la maternidad. Observamos que nada de todas estas cuestiones está pensado para que nuestro colectivo lo pueda disfrutar. Nada se ha hecho contando con que hay un 10 % de la población que no es estándar. Por este motivo, se podría pensar que, en realidad, la autonomía no interesa. Todavía hoy, cuesta mucho que se entienda que no se trata de sobrevivir sino de vivir. Tenemos derecho a vivir en plenitud y tenemos derecho a los apoyos adecuados para poder construirnos esta vida rica. El tipo de ayudas recogidas en la ley, especialmente el enfoque desde el cual han sido pensadas, sólo sirven para sobrevivir, pero no para ejercer una plena autonomía. Ésta es, por lo tanto, una ley asistencialista limitada únicamente a actuar para la supervivencia.

En la opinión pública se utiliza el argumento de mejora del Estado del Bienestar que ha supuesto la ley. A pesar de esto, si bien efectivamente ha favorecido un ejercicio de reflexión sobre las necesidades de las personas en situación de dependencia, a nivel práctico no ha servido para mejorar las vidas de las personas concernidas (personas en situación de dependencia y cuidadoras). Desde el colectivo se piensa que el formato de una ley como la de Servicios Sociales —donde se contemplan todos los derechos de la ciudadanía y se presenta una cartera de servicios— hubiera sido más adecuado y positivo. En la declaración de principios del proyecto de ley, se reconoce el injusto reparto del trabajo de los cuidados que realizamos las mujeres pero, por otro lado, se legisla para la persona que asume los cuidados, teniendo únicamente en cuenta la capacidad económica de la persona dependiente. Si se opta por esta modalidad, el dinero se recibirá en forma de prestación, no de salario. Por lo tanto, se produce la paradoja de que la persona cuidadora no puede estar trabajando remuneradamente pero tiene que darse de alta en la Seguridad Social.

Por otro lado, la ley presume de ser universal y de ser también el cuarto pilar del Estado del Bienestar. Es decir, que *a priori*, se presenta como lo hacen, por ejemplo, las leyes de educación y sanidad, con carácter universal, pero realmente su financiación no sigue la misma lógica de recaudación fiscal que aquéllas, sino que el 33,7 % estará financiada por las mismas personas dependientes.

Todo ello es muy frustrante puesto que las soluciones que aporta a los cuidados, por un lado, no garantizan el derecho a que toda persona pueda recibir las atenciones adecuadas y, por otro lado, potencia la reproducción de la feminización del trabajo de los cuidados, reconociéndolo sólo en su versión más precaria. Cómo nos dice Gil, la Ley 39/2006 se queda muy corta puesto que «la responsabilidad sigue estando en manos de las mujeres y no se cuestiona la obligatoriedad de estas tareas para ellas, lo que es básico para que se dé un cambio real. Por otro lado, limita los cuidados a lo que el Estado entiende como personas “dependientes” y nosotras pensamos que: la idea de dependencia sólo tiene sentido si pensamos que existe realmente la independencia, que tenemos que tender a no necesitar cuidados; que lo ideal es ser, en consonancia con el mundo capitalista, autosuficiente. Sabemos, sin embargo, que eso es inalcanzable, que los cuidados forman parte de la vida de toda persona. Por eso no podemos construir una sociedad basada en “la independencia/dependencia”: todos y todas necesitamos de cuidados» (Gil, 2011: 312). Por lo tanto, doble análisis crítico: por un lado, la estructura legislativa continúa feminizando el tema de los cuidados con el agravio de hacerlo de manera precaria, y por otro lado, la orientación errónea al seguir manteniendo la lógica dicotómica dependencia/independencia sin pararse a revisar otras propuestas epistemológicas.

#### **4. Las producciones discursivas de la Asociación Mujeres No Estándar**

A continuación se exponen los puntos centrales del discurso de la *Asociación Mujeres No Estándar* en materia de dependencia y discapacidad. Son los siguientes:

- Para conseguir que nuestro cuerpo sea un texto, con agencia, nuestra parte natural ha transformado la «discapacidad manifiesta» en una característica de nuestra personalidad.
- Nos hemos apropiado de la discapacidad debido a nuestra condición de agentes sociales propietarios de nuestros cuerpos.
- Nosotras, las Mujeres No Estándar, no existimos como un grupo *versus* un exogrupo, sino que pertenecemos al mismo grupo y modificamos la creencia sobre nosotras poniendo en crisis la idea de homogeneidad.
- De este modo participamos socialmente las que tenemos este atributo y así, desde esta dignidad, por el camino que sea, conseguimos la toma de decisiones y la emisión de nuestro discurso. Esta perspectiva propone deconstruir las siguientes dicotomías:
  - Lo derramado / lo contenido.

- Dios / la convención.
  - La economía ecológica / la política.
  - Lo público / lo privado.
  - La producción / la reproducción.
  - El trabajo intelectual / el trabajo manual.
  - Lo natural / lo social.
  - La normalidad / la anormalidad.
  - La capacidad / el «discapacitado».
- El lenguaje androcéntrico es dicotomizador y el normalismo es una herramienta de aquél, motivo por el cual es necesario deconstruirlo.

Esta perspectiva también ofrece nuevas significaciones y son las siguientes:

- **El tecno-cuerpo** como texto emergente social satisfactorio y agente social por excelencia. Entendemos el tecno-cuerpo como apoyo para un nuevo análisis en profundidad del tratamiento del cuerpo. Nuestro cuerpo no es únicamente naturaleza, es tecnología y, muchas veces, química.
- **Emergente social satisfactorio**: sirve para apartarnos definitivamente de la victimización y crear vínculos sociales. Pretendemos aprovechar la morbosidad hacia nosotras para seducir y conseguir crear vínculos positivos.
- **Concepto de seducción**: la atracción de las otras personas hacia nosotras a partir de la morbosidad. Si esta última se acepta y se gestiona adecuadamente, puede servir para crear vínculos sociales positivos.
- **El techo de «cristal precioso»**: para las mujeres en general, el techo de cristal son todas aquellas fuerzas estructurales sociales e históricas que no la dejan avanzar en el acceso a la toma de decisiones y a la autonomía. En definitiva, en la consideración de ser una persona más. Nosotras utilizamos el concepto de techo de «cristal precioso» como metáfora para evidenciar la dureza de la discriminación que sufrimos. El cristal ejemplifica la invisibilización y la dureza de la discriminación. Invisibilización que paradójicamente incrementa exponencialmente aquella dureza hasta hacer muy difícil su ruptura.
- **Las carencias** como las mal llamadas discapacidades, si no te abruman, desarrollan el ingenio y las habilidades. Por lo tanto, las carencias potencian habilidades pero éstas, al pensarse únicamente desde la pérdida, no se valoran en nuestra sociedad.

Al margen de las ciencias médicas, ha aparecido en el ámbito social el modelo de la no estandarización. Éste no sólo expresa que la discapacidad es una construcción médico-sanitaria, sino también que los límites no son características personales de cada individuo. Las capacidades se desarrollan si el contexto social presta, en su justa medida, la satisfacción de las necesidades de los sujetos.

Todas las personas que por algún motivo se alejan de la normalidad se convierten en no estándares. Esto les confiere personalidad porque las distingue del resto. Paralelamente, todas y todos somos normales y esto nos da tranquilidad por la complicidad social que supone. Éste es un modelo que apuesta por la riqueza social y cultural y por el hecho de que las personas no estándares participen socialmente desde su diversidad.

Esta perspectiva no estándar nace del género y la discapacidad, en el seno de la *Asociación de Mujeres No Estándar*, en el año 1995. Más que ser una asociación que demanda unos derechos, muestra la potencialidad de las mujeres con o sin discapacidad puesto que, como defendemos, sin límites no existen capacidades. Esta posición aporta a la cultura y a la sociedad en general un nuevo análisis sociocrítico que se fundamenta en la construcción de un vínculo afectivo agradable con las carencias. De este modo, se rompe con la victimización y se construye una nueva perspectiva de vida.

Ésta es una posición social que parte de la autoestima de ser lo que uno es, sin desear la normalidad. Rechazamos el precepto convencional de la normalidad para poder incrementar el valor del vínculo construido desde la carencia.

El concepto de identidad y no identidad simultáneas intenta trascender, preservar y transformar la tensión entre el esencialismo y el materialismo. Pretende unir lo mejor de ambos. Somos y no somos naturaleza, estamos sumergidos por igual en condiciones y relaciones naturales y sociales.

Nosotras, las mujeres con «discapacidad», que encarnamos claramente la relación entre lo social y lo natural, queremos enfatizar nuestra visión. Estamos convencidas de que nuestras inspiraciones, formas imaginativas, imágenes mentales e ideas utópicas producirán nuevas relaciones entre la sociedad y la naturaleza. Ésta como madre creadora de la diversidad, y no sólo como reproductora de lo natural. Por ello, partimos de su fruto rico y diverso para poder acariciar y disfrutar su relación, diálogo, convivencia, creación de perspectivas, estrategias y proyectos de futuro. Todo ello, simultáneamente, producido desde nuestro cuerpo natural-técnico o tecno-natural, como agente social por excelencia, con la significación de emergente social satisfactorio (Riu, 2003: 107).

En esta línea de consideraciones, un nuevo elemento que también aportamos es nuestro análisis de la **complicidad**. En el ámbito doméstico se atiende la diferencia, escondida y olvidada, con un claro rechazo por la construcción que existe en ella socialmente. Así, las mujeres «discapacitadas» están aisladas o son prisioneras de sus casas sin formación, explotadas en trabajos rutinarios, esclavas sin sueldo, cargando con la culpa de todos los problemas familiares y asumiendo los cuidados de todas las personas mayores de la familia. Diríamos que la mujer no estándar carga con aquello más negativo que el patriarcado ha asignado a todas las mujeres.

De nuevo aparecen aquí los dualismos entre lo público y lo privado, entre la producción y la reproducción, entre trabajo intelectual y manual. Es evidente la economía que supone el hecho de no pagar el trabajo privado, reproductivo y manual, a cargo siempre de una mujer. Pero en el caso de una mujer no estándar, al ahorro económico tenemos que añadir la ausencia de reconocimiento social. Así, muchas mujeres no estándares cuidan de sus abuelos, de sus padres y madres hasta el final, sin sentirse tan siquiera reconocidas por esta tarea, aún más, tratadas como sujetos dependientes de la familia.

#### **4.1. Construcción de una nueva identidad: andares hacia la autonomía**

Los profesionales deben tener en cuenta al ayudarnos la importancia de situarse junto a nuestra complicidad. Esto es: no aprovecharse de los estereotipos para ejercer el dominio y el poder de la capacidad de «juicio privilegiado». Deben, por tanto, evitar situarnos como objetos desposeídos de valor.

“¿Cómo puede propiciarse la construcción de una nueva identidad? Nosotras rompemos con las dicotomías occidentales. Nuestro tecno-cuerpo define quiénes somos y nuestro emergente social satisfactorio lo que podemos hacer. La forma particular que toma nuestro cuerpo juega un papel muy importante en el tipo de comprensiones que podemos aceptar, así como las que queremos cambiar. No negamos nuestro tecno-cuerpo, dado que hacerlo supondría comprender la discapacidad sólo como una etiqueta, un prejuicio o una discriminación. Es necesario que nos mostremos con el carácter social, material y tecnológico reproductivo, productivo, y sublime” [Riu, 2003a: 184].

Cuestionando las fronteras entre lo «social, natural y tecnológico», así como considerando los colectivos sociales como ensamblajes de elementos simbólicos materiales y energéticos, posibilitaremos nuevos valores y permitiremos la construcción de formas alternativas de ser en el mundo. Ésta es la autoridad de las mujeres no estándares. Ellas han dado vida a esta forma de disfrutar de su reproducción y también de su crecimiento. Con su tecno-cuerpo tienen capacidad de crear orden, relación y vínculo social, lo cual, como dice Núria Pérez de Lara, produce «[...] una manera propia y específica que nace de nuestra experiencia de vivir en un cuerpo de mujer». Aquí hablamos de autoridad, que no debe confundirse con el poder de dar órdenes y decidir sobre los otros (Riu, 2003a: 115). Sobre esta cuestión, Núria Pérez de Lara aclara que «autoridad es la capacidad de vivir en el mundo, estableciendo orden en mi vida, que nace de un acuerdo conmigo misma, de un acuerdo entre el mundo y yo, desde donde saber qué quiero hacer y qué quiero ser

sin delegar en otros, es decir, sin dar poder a los otros sobre todas estas cosas de mi vida. No delegar en otros mis compromisos en la vida y en el mundo, no significa no contar con los otros, no quiere decir olvidar que los necesito, sino escoger aquellos y aquellas con quien compartir esta necesidad, o mejor dicho, hacer de esta necesidad de los otros un espacio de nuestra libertad» (Pérez de Lara, 2003: 159). Justamente esto es lo que debemos conseguir si queremos impulsar que las mujeres no estándares vivan y se muestren así en el mundo.

La normalidad es la convención, fuera del consenso existen las diversidades de cada uno o una de nosotros. Esto nos identifica y capacita porque, justamente, el límite de la discapacidad, la «dis», se queda sola cuando superponemos los términos de capacidad y discapacidad. La capacidad queda remarcada puesto que trae implícita la comparación con la incapacidad o discapacidad. Toda incapacidad, por suponer un límite, desarrolla capacidades, pero éstas, por el hecho de emerger de una presunta carencia, no son valoradas. Desde la especificidad, agrupándonos, asociándonos, creando vínculos, podemos provocar el resurgimiento de valores, experiencias y saberes de las mujeres, en nuestro caso de las mujeres con discapacidad.

Necesitamos un espacio separado, donde se pueda analizar y crecer con autoestima, discurso y agencia, para proyectarla social y políticamente, consiguiendo, así, un nuevo pacto social entre todos los hombres y todas las mujeres, y contigo también, estimado lector. Ésta es la manera en que nos tenemos que aproximar las unas a las otras. Esta aproximación la explica Núria Pérez de Lara del siguiente modo:

“En mi acercamiento principal, como decía, a las *mujeres no estándares* o con *discapacidad manifiesta* les reconozco, os reconozco, esta autoridad, pues en mi relación con vosotras, la antigua y la nueva, como la de ayer por la tarde, habéis mediado conmigo y el mundo otra manera diferente de vivir. Enseñándome vuestra capacidad para dar vida, hacerla crecer, crear orden, relación y compromiso, mostrando acuerdos y desacuerdos, mostrando parecidos y diferencias, pero siempre con esta capacidad, que es necesario llamarla, aquí, autoridad femenina” [Pérez de Lara, 2003: 159].

El reconocimiento de esta autoridad femenina es lo que conseguiremos a través de nuestros vínculos y escuchando los discursos de las mujeres no estándares. Estos discursos nos mostrarán la decisión sobre lo que desean ser, qué proyectos quieren realizar a lo largo de su vida, sin tener que estar condicionadas por adscripciones genéricas. Adscripciones que han definido históricamente cómo tiene que ser una mujer y cómo tiene que comportarse para ser aceptada socialmente. Este principio incluye el reconocimiento del derecho a la diferencia. No debe existir un único modelo válido de ser mujer. Cada una, teniendo en cuenta su situación, y sus necesidades, tiene derecho a escoger cómo quiere ser.

Existen otras influencias que pueden ayudarnos a escoger, como por ejemplo las propuestas de Margo Pujal, cuando nos dice lo siguiente:

“[...] la necesidad de crear condiciones que permitan transformar la subjetividad en las mujeres introduciendo estas dos dimensiones nuevas: deseo hostil y juicio crítico. Éstas serían las que permitirían que las mujeres fueran creativas y no pasivas y pudieran construir nuevas posibilidades de éxito para sus vidas y para su cambio de condición social” [Pujal, 2003: 115].

Más adelante continúa preguntándose:

“¿Pero se puede cambiar el mundo cuando las personas han sido codificadas? ¿Quién puede ser entonces el sujeto de la acción? ¿No se requiere primero devolver esta condición de sujeto a las personas? ¿No es ésta una condición necesaria, aunque no suficiente, en la transformación social, individual? ¿Son procedimientos paralelos? ¿Qué podemos hacer para convertir los objetos (o sujetas clasificados) en sujetos de cambio social?” [Pujal, 2003: 115].

Tal como nos señala Izquierdo (1998*b*), ni los pensamientos ni los deseos son nuestros en calidad de sujetos producto de ellos mismos. Sólo son nuestros en el sentido que los experimentamos nosotros. Para ser sujeto y no cosa-objeto es necesario trabajar con los pensamientos, trabajar con los deseos y las necesidades propias. Se trata de ver cómo los pensamientos y los deseos que tenemos nos pueden dificultar las diferentes opciones que queremos realizar. También es necesario identificar los diferentes contextos sociales donde esto se tolera y mantenernos en ellos. Esto nos supondrá ser aptos para renunciar a un deseo primero para asumir otro de segundo orden.

“Cuando somos sujetos con capacidad de agencia, la identidad subjetiva deja de ser fija y se convierte en variable. Uno/a puede escoger en cierto grado dejar de estar tan atado a los propios prejuicios, definiciones sociales. Se construye a sí mismo/a como persona que cambia y en forma relativa al contexto porque cada uno de nosotros confluye en una pluralidad de factores y su importancia puede variar en función de las circunstancias. Como sujetos con capacidad de agencia, cada cual tiene que optar y hacerse cargo de sus opciones: el cargo social será una posibilidad para la conjunción y prioridad de opciones entre los sujetos en diferentes momentos y contextos” [Pujal, 2003: 109].

Es en este camino donde esperamos que el lector nos acompañe en un mundo donde las personas sean interdependientes. En definitiva, es necesario «el reconocimiento de que la relación humana, la necesidad de convivencia, es significada por el amor, no reducido al espacio de la privacidad familiar sino abierto a la colectividad, cuyo cuidado nos pertenece a todos y a todas; este cuidado de la colectividad no puede ser reducido a un tratamiento técnico, ya que la relación social, marcada por el signo del amor, como dice Maturana, es una relación basada en el deseo, que incluye racionalidad e irracionalidad, control y azar, método y dispersión, regularidad e irregularidad, simetrías y asimetrías, igualdades y diferencias, pues el amor, y el conocimiento que produce, está basado en el desequilibrio, en la incompletud y en la necesidad constante de equilibrarnos y complementarnos, nunca satisfecha» (Pérez de Lara 1998: 223-224).

## Bibliografía

- Abelin, G.** (1966): *La leyenda de Sherezade en la vida cotidiana*, Barcelona: M. Burín.
- Alberoni, F.** (1991): *Los envidiosos*, Barcelona: Gedisa.
- Álvaro, M.** (1966): *Los usos del tiempo como indicadores de la discriminación entre géneros*, Madrid: Instituto de la Mujer y Ministerio de Asuntos Sociales.
- Amelang, J.S. y Nash, M.** (eds.) (1998): *Historia y género: las mujeres en la Europa Moderna y Contemporánea*, València: Edicions Alfons el Magnànim.
- Ashenden, S.** (1997): «Feminism, Posmodernism and the Sociology of Gender», en David Owen (ed.), *Sociology after Postmodernism*, Londres: Sage Publications.
- Astelarra, J.** (1982): *Marx y Engels y el movimiento de la mujeres*, Barcelona: A priori.
- Beauvoir, S.** (1949): *El segundo sexo*, Madrid: Cátedra.
- Belaza, M.L.** (2003): *La discrimination à l'encontre des femmes handicapées*, Estrasburgo: Editions du Conseil de l'Europe.
- Bleichmar, E.D.** (1996): *Feminidad/masculinidad: resistencias del psicoanálisis al concepto de género*, Barcelona: Paidós.
- Borderias, C. et al.** (1994): *Las mujeres y el trabajo. Rupturas conceptuales*, Barcelona: Icaria-Fuhem.
- Burin, M.** (1996): *Género y psicoanálisis: subjetividades femeninas vulnerables*, Barcelona: Paidós.
- y **Bleichmar, E.D.** (comps.) (1996): *Género, psicoanálisis y subjetividad*, Barcelona: Paidós.
- Casado, D.** (1992): «En busca de una sistemática para la discapacidad», en A. Álvarez et al., *Discapacidad e información*, Madrid: Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía.
- Casas, F.** (1989): *Técnicas de investigación social: los indicadores sociales y psicosociales*, Barcelona: Universitas-6, PPU.
- Diótima** (1996): *Traer al mundo el mundo. Objeto y objetividad a la luz de la diferencia sexual*, Barcelona: Icaria.
- Durán, C. y Pichon, A.** (2001): *Temps de travail et temps libre*, Bruselas: De Belge Université, Ouvertures Sociologiques.
- Durán, M.** (1989): *De puertas adentro*, Madrid: Ministerio de Cultura.
- Fernández, A.M.** (1996): «De eso no se escucha: el género en psicoanálisis», en M. Burin y E.D. Bleichmar (comps.), *Género, psicoanálisis y subjetividad*, Barcelona: Paidós.
- Foucault, M.** (1976): *Historia de la locura*, México: FCE.
- (1980): *Historia de la sexualidad: la voluntad de saber*, Barcelona: Siglo XXI.
- Freedman, D., Pisani, R., Purves, R. y Adhikari, A.** (1993): *Estadística*, Barcelona: Antoni Bosch.

- García, R.** (1995): *Historia de una ruptura*, Barcelona: Virus.
- Garland-Thomason, R.** (2002): «Integrating Disability, Transforming Feminist Theory», *NWSA Journal*, 14, 3.
- Gerra, E.** (1988): «El trabajo de las mujeres: modelos interpretativos para comprender el presente e imaginar el futuro», *Sociología del Trabajo*, 3.
- Gil, S.** (2011): *Nuevos feminismos. Sentidos comunes en la dispersión: una historia de trayectorias y rupturas en el Estado español*, Madrid: Traficantes de sueños.
- Harding, S.** (1996): *Ciencia y feminismo*, Madrid: Morata.
- Hernando, A.** (2006): «Una crítica feminista a la Ley de Dependencia», *Viento Sur*, 88, 89-95.
- Iglesias, M.** (1998): «Vulnerabilidad y mujer discapacitada», *Minusval*, 114.
- (1998): *Guía sobre violencia y mujer con discapacidad*, La Coruña: As. Iniciativas y Estudios Sociales.
- , **Gil, G., Joneken, A., Micker, B. y Kundse, J.S.** (1998): *Violencia y mujer con discapacidad*, Proyecto METIS, Iniciativa Europea DAPHNE.
- Izquierdo, M.J.** (1998): *La desigualdad de las mujeres en el uso del tiempo*, Madrid: Instituto de la Mujer y Ministerio de Asuntos Sociales.
- (1998): *Aguantando el tipo. Desigualdad social y discriminación salarial*, Barcelona: Àrea de Serveis Socials, Diputació de Barcelona.
- Jiménez, A.** (2002): *Perfil sociodemográfico de la población con discapacidad en el Principado de Asturias*, Fundación Asturiana de Atención y Protección a las Personas con Discapacidades y/o Dependencias (FASAD).
- Jourdan, C.** (1998): «Las relaciones en la escuela», en *Educación en relación*, Madrid: Instituto de la Mujer.
- Jünger, E.** (1993): *La tijera*, Barcelona: Tusquets editors.
- Lerner, G.** (1990): *La creación del patriarcado*, Barcelona: Crítica.
- Lloyd, M.** (1992): «Does She Boil Eggs? Towards a Feminist Model of Disability», *Disability, Handicap & Society*, 7, 3.
- Martín, E.** (1999): *Las violencias cotidianas cuando las víctimas son mujeres*, Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos sociales / Instituto de la Mujer.
- Morris, J.** (1992): *Capaces de vivir*, Barcelona: Instituto Guttmann.
- Murillo, S.** (1996): *El mito de la vida privada. De la entrega al tiempo propio*, Madrid: Siglo XXI.
- Orozco, A.P. y Río, S.** (2002): «La economía desde el feminismo», en *Rescaldos*, Madrid: Asociación Cultural Candela.
- OTERO, M. (1994): «Autoritat femenina i participació política», *Duoda. Revistas d'Estudis Feministes*, 7.
- Pérez de Lara, N. y Larrosa, J.** (1997): *Imágenes del otro*, Barcelona: Virus.
- Pessoa, F.** (1997): *Poesías completas de Alberto Caeiro*, Barcelona: Pre-textos.
- Pie, A.** (2005): «Dona, cossos i discapacitats», *Temps d'Educació*, 29, 313-321.

- Rivera, M.M.** (1994): *Nombrar el mundo en femenino. Pensamiento de las mujeres y teoría feminista*, Barcelona: Icaria.
- Riu, C.** (1994): *Crónicas de una lucha por la igualdad*, Barcelona: Instituto Guttmann.
- (1997): *Dones de Barcelona*, Barcelona: Dones No Estàndard.
- (1998): *Proyecto Nexe amb la diversitat*, Barcelona: Departament d'Ensenyament de la Generalitat de Catalunya.
- (2000): *Mujer y discapacidad. Buenas prácticas*, Madrid: IMSERSO.
- (2001): «La estandarización y sus estrategias», *Revista Encuentros de F.A.P.D.A.S.*
- (2002): *Desde las discapacidades hacia la inclusión*, Bilbao: ASEBL. Asociación Bizkaia Elkartea, Espina Bífida e Hidrocefalia.
- (2002): *Indicadores de exclusión social de mujer con discapacidad*, Madrid: IMSERSO.
- (2003): *La construcción social de la dis-capacidad manifiesta en la mujer*, Barcelona: Dones No Estàndard.
- (2003): *La discriminació en contra de les dones amb discapacitat*, Barcelona: Institut Català de la Dona.
- (2005): *Propostes d'acció: la contextualitat del gènere i la discapacitat*, Barcelona: Dones No Estàndard.
- y **Viñuela, L.** (2004): *Módulo específico de formación en género y discapacidad*, Oviedo: Fundación FASAD.
- Rodríguez, P.** (2002): «Mujer y discapacidad: hacia la integración de discursos y actuaciones», en VV.AA., *Mujer y discapacidad: un análisis pendiente*, Oviedo: Consejería de Asuntos Sociales del Principado de Asturias.
- Ros, R.** (2011): «Aportacions des dels feminismes», *Revista «SOM»*, 4.
- Sáez, C.** (1994): *Mujeres y el mercado de trabajo*, Madrid: Consejo Económico y Social.
- Santamaría, C., López, P. y Mendiguren, V.** (2003): *Conflictos y dificultades para la inclusión social de las personas con discapacidad. Aproximación general y análisis de la situación de las mujeres*, Oviedo: Fundación Asturiana para la Atención y Protección de las Personas con Discapacidades y/o Deficiencias (FASAD).
- Scott, J.** (1990): *El género: una categoría útil para el análisis histórico*, Barcelona: Amelang.
- Torns, T. et al.** (1995): *El perfil socio-laboral del paro femenino en España*, Madrid: Ministerio de Asuntos Sociales.
- (1999): «Las asalariadas: un mercado con género», en Miguélez y Prieto, *Las relaciones de empleo en España*, Barcelona: Dones No Estàndard.
- Vázquez, J.L. y Herrera, S.** (2000): *Desarrollo de estrategias e instrumentos para la clasificación y evaluación de discapacidades: un proyecto multicéntrico de la Organización Mundial de la Salud*, Madrid: Mapfre Med.

- Vernon, A.** (1999): «The Dialectics of Multiple Identities and the Disabled People's Movement», *Disability and Society*, 14, 3, 385-398.
- Viñuela, L.** (2004): *Módulo de igualdad de oportunidades*, Instituto Asturiano de la Mujer, Concejería de la Presidencia del Gobierno del Principado de Asturias.
- VV.AA.** (2002): *Mujer y discapacidad: un análisis pendiente*, Oviedo: Consejería de Asuntos Sociales del Gobierno del Principado de Asturias.

## Capítulo VII

### **Marco legislativo de la dependencia.**

### **Una visión crítica desde los derechos humanos**

Antonio Centeno Ortiz

## **1. Antecedentes y desarrollo del marco legislativo**

### **1.1. De la LIONDAU a la LAP**

En España se aprobó, en diciembre de 2003, la Ley 51/2003, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad, coloquialmente conocida como LIONDAU. Poco después, en diciembre de 2006, se promulgó la Ley 39/2006, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia, popularizada como la *Ley de dependencia*; a pesar de que consideramos que hace honor al nombre popular, nos referimos a ella como *Ley de autonomía personal* (LAP, conocida también como LEPA). La segunda debería haber sido concebida y estructurada como una de las medidas de acción positiva previstas en el art. 9 de la primera, en el que se explicitan la asistencia personal y las ayudas técnicas como apoyos complementarios para hacer efectivo el derecho a la igualdad de oportunidades. Analizaremos hasta qué punto esto no ha sido así y cómo, consecuentemente, se han detectado déficits conceptuales y prácticos en las dos herramientas fundamentales para la vida independiente que recoge la LAP: la asistencia personal autogestionada y la asistencia tecnológica.

La LIONDAU se centra en conseguir la erradicación de la discriminación permanente que sufren las personas con diversidad funcional y recoge las medidas oportunas para garantizar su igualdad de oportunidades, dando relevancia preponderante a la accesibilidad. Ambos principios, la no discriminación y la igualdad de oportunidades, se confunden a menudo como equivalentes, pero son, en realidad, complementarios y se necesita el cumplimiento de los dos para alcanzar una vida independiente<sup>29</sup>.

---

29. Por ejemplo, no bastará con disponer de un tren sin barreras, pensado para todos, no discriminatorio para garantizar la igualdad de oportunidades de una persona con diversidad funcional, si ésta precisa de asistencia personal para viajar y no dispone de ella o debe pagar parte del billete de su asistente personal.

Cabe señalar que la LIONDAU, si bien ha supuesto un avance conceptual importante, no está exenta de graves faltas y contradicciones. Sin ánimo de exhaustividad, podríamos identificar como algunas de las más significativas las siguientes:

- Prórroga hasta 2020 de la discriminación de las personas con diversidad funcional (inaccesibilidad de trenes, aeropuertos, dependencias de la Administración, bienes y servicios generales, etc.).
- Fija como objetivo final situaciones que siguen siendo discriminatorias (sólo el 5 % de taxis accesibles, sólo un barco diario accesible en cada ruta regular).
- El desarrollo de sus disposiciones finales incumple los plazos establecidos (la ley de lenguaje de signos, la de infracciones y sanciones, el reglamento de transporte, urbanismo y comunicación se aprobaron con dos años de retraso; el desarrollo de los currículums formativos y el reglamento sobre bienes y productos generales aún no han sido aprobados).
- Antepone el valor cultural del patrimonio al derecho a la no discriminación y a la igualdad de oportunidades (edificios de la Administración, trenes).

No obstante, la LIONDAU asume explícitamente un enfoque de Derechos Humanos, aceptando el modelo social de la diversidad funcional que pone énfasis en la responsabilidad del medio social en la discriminación y la falta de igualdad de oportunidades. Se reconoce el papel del Movimiento de Vida Independiente en la génesis de los tres ejes (no discriminación, accesibilidad universal y acción positiva) sobre los cuales se pretende fundamentar los nuevos métodos para conseguir el viejo objetivo de garantizar y reconocer el derecho de las personas con diversidad funcional a la igualdad de oportunidades en todos los ámbitos de la vida política, económica, cultural y social. Fruto de ello, en su art. 2, recoge como principio rector la vida independiente, paradigma que define como *«la situación en la que la persona con discapacidad ejerce el poder de decisión sobre su propia existencia y participa activamente en la vida de su comunidad, en conformidad al derecho de libre desarrollo de la personalidad»*. Y, tal como ya hemos explicado anteriormente, en su art. 9 explicita la asistencia personal y las ayudas técnicas como soportes complementarios para hacer efectivo este paradigma de vida independiente y, por extensión, el derecho a la igualdad de oportunidades.

Sin embargo, la LAP no recogió ninguno de estos avances conceptuales. No considera el enfoque de los Derechos Humanos, ni el modelo social de la diversidad funcional, ni asume como principio rector la vida independiente. Se podría pensar que lo de la filosofía no tiene demasiada importancia, que la cuestión es contar con los apoyos prácticos y el financiamiento que éstos requieren. No obstante, los hechos muestran cómo el enquistamiento del modelo médico-rehabilitador ha acabado conduciendo a soportes raquíuticos y discriminatorios que amenazan con

perpetuar *sine die* la desigualdad de oportunidades de las personas con diversidad funcional.

Respecto a la Ley de la Autonomía Personal (39/2006), casi seis años después de su aprobación, sigue siendo válido el análisis que desde el Movimiento de Vida Independiente hicimos en su momento, que, muy sintéticamente y haciendo énfasis en las carencias de las prestaciones encaminadas a promover la autonomía personal, podría resumirse de la siguiente manera:

- *Prestación económica para la asistencia personal.* Restringida a las personas valoradas en «grado III», no contempla cubrir las actividades de participación en la vida comunitaria/social/cívica y sólo se compromete a «contribuir en la contratación de unas horas». No se trata, pues, de posibilitar la independencia sino de facilitar la dependencia.
- *Asistencia tecnológica.* Supeditada a las disponibilidades presupuestarias y al acuerdo político entre Administraciones. Así pues, más asistencialismo.
- *Copago.* Las prestaciones y los servicios se financiaran en 1/3 con el pago por parte de los usuarios, teniendo en cuenta su «capacidad económica» y la diferencia entre «los gastos asistenciales» y los «gastos hoteleros», pero no se contempla valorar los gastos añadidos que implica vivir con diversidad funcional en un medio social discriminatorio. Y, de hecho, esta supuesta diferencia entre «gastos asistenciales» y «gastos hoteleros» se ha traducido en que también la prestación económica por la asistencia personal se ve sometida a copago (en forma de reducción de la prestación según renta y patrimonio) a pesar de ser claramente un apoyo asistencial y no hotelero. Así, las personas con diversidad funcional que legítimamente aspiran a una vida independiente, con plena participación social, libre de discriminación y en igualdad de oportunidades, depositábamos nuestras esperanzas en el sentido de que el desarrollo reglamentario y autonómico de la norma básica estatal paliase los males y agravios que afligían al recién nacido cuarto pilar del Estado del bienestar.

Hasta el momento de escribir estas líneas, algunos de los decretos estatales más significativos publicados para el despliegue de los apoyos vinculados a la promoción de la autonomía personal son:

- *Baremo.* No se orienta hacia la valoración individual de las horas de asistencia necesarias para hacer viable el proyecto vital de cada persona, sino que se limita a puntuar la funcionalidad desde un enfoque médico-rehabilitador, circunscrito a las actividades básicas de la vida diaria y sin contemplar los ámbitos laboral, de estudios o de participación en la vida comunitaria, social y cívica. La herramienta para acceder a las prestaciones y servicios no puede resultar ni útil ni justa si no valora áreas que son objetivos de la ley (trabajo

y estudios), ni otras que la CIF ha establecido como fundamentales (vida comunitaria, social y cívica, relaciones interpersonales, etc.). Además, está diseñado de manera que sea prácticamente imposible obtener la puntuación (> 90, de un total de 100) que da acceso a las prestaciones máximas<sup>30</sup>.

- *Cuantía máxima de las prestaciones económicas.* El importe máximo que podrá conseguir en la prestación económica por asistencia personal será de 834 € mes (grado III, nivel 2) o de 625 € mes (grado III, nivel 1). A estas cantidades máximas se deberá deducir el copago que estipule cada comunidad autónoma (en contra del espíritu del principio de diferenciar entre «gastos asistenciales» y «gastos hoteleros»), y las prestaciones de carácter análogo que ya se estén percibiendo (complementos de «gran invalidez», de «3.ª persona» y de «hijo a cargo», programa «vivir en familia», etc.). Una deducción, *a priori*, lógica pero que no tiene en cuenta el hecho de que estos complementos para la asistencia en muy pocos casos sirven para cubrir su finalidad y están destinados simplemente a complementar las paupérrimas pensiones para afrontar los gastos básicos de alimentación, vestido, vivienda, transporte, etc. Hasta en el caso de tener un baremo en grado III, nivel 2 y no imponer copago, la cantidad máxima de 834 € mes sólo permite contratar dos o tres horas diarias de asistencia personal. Teniendo en cuenta que hablamos de personas que necesitan de 10 a 24 horas de asistencia diarias, es evidente que el importe que garantiza el Estado no sirve ni para la mera supervivencia y todavía menos para cumplir el objetivo de prestación de asistencia personal o para cubrir el acceso al mundo laboral y a los estudios. De la participación en la vida comunitaria, social y cívica y de las relaciones interpersonales, ni que decir; para ello se necesitaría un sistema orientado a garantizar los Derechos Humanos, y éste es más bien un sistema facilitador de la dependencia destinado a aliviar (y a perpetuar) el papel de las mujeres en el entorno familiar como proveedoras de asistencia no remunerada.

En definitiva, se observa que el desarrollo reglamentario de la LAP tiende a acentuar los déficits ya detectados en su momento, perfilando así un sistema orientado a la simple supervivencia de quien necesita más horas de asistencia y a la perpetuación del tradicional rol de las mujeres como «cuidadoras informales». Es desde este bajísimo punto de partida que las administraciones autonómicas y locales deben reorientar el modelo hacia el respeto de los Derechos Humanos, la no discriminación y la igualdad de oportunidades.

---

30. Por ejemplo, una persona que no mueva ni un solo músculo de su cuerpo y no presente alteraciones de conducta sólo aspira a obtener 95 puntos y, a partir de aquí, cualquier pequeña acción que pueda realizar ya le hará estar por debajo del límite de las prestaciones máximas, aunque necesite 20 horas de asistencia diarias.

## 1.2. Ley de Servicios Sociales de Cataluña

En el caso de Cataluña, el 3 de octubre de 2007 se aprobó en el Parlamento la nueva Ley de Servicios Sociales (LSS), que establece la integración de las prestaciones y servicios de la LAP en la Cartera de Servicios que determinará el conjunto de prestaciones de la Red de Servicios Sociales de Atención Pública de Cataluña. Veamos cómo esta nueva ley autonómica aborda las carencias que, en materia de promoción de autonomía personal, acusa la ley estatal:

- *Prestación económica para asistencia personal.* Se restringe a personas con diversidad funcional física; por tanto, incorpora algunas personas baremadas en grado I y II que eran discriminadas por la ley estatal, pero a su vez discrimina a todas las personas con diversidad funcional no física, hasta aquellas que, con grado II, tienen derecho a asistencia personal según la ley estatal. Como todas las ideas nuevas, la asistencia personal parece generar celos en la Administración, que intenta proteger la sostenibilidad del sistema a fuerza de recortar derechos. Un elemento que puede ayudar a deconstruir ideas preconcebidas sobre el coste de la asistencia personal es la obligación que establece la nueva ley de acompañar cada prestación y servicio incluidos en la cartera de servicios con un estudio económico de su coste. Más de uno se sorprenderá de los 32.000 € año que cuesta una plaza residencial frente a los 16.000 € año de un asistente personal (a jornada completa, incluida la Seguridad Social y las vacaciones), o los 18 € que cuesta cubrir una hora de asistencia con el servicio de ayuda a domicilio (SAD) municipal frente a los 12 que cuesta con un servicio de asistencia personal autogestionada (con sueldo superior al del auxiliar de SAD, incluidos los gastos de gestión). Sin duda, más allá de la inversión que requiera cada prestación o servicio, no debe perderse de vista que estamos ante una cuestión de Derechos Humanos, tal como ha establecido con contundencia la Convención Internacional de Derechos de las Personas con Diversidad Funcional aprobada por la Organización de las Naciones Unidas (ONU) en 2006. La vida de las personas con diversidad funcional será muy diferente si podemos asumir la responsabilidad y el control de nuestra vida diaria autogestionando la asistencia personal, a si tenemos que vivir segregados en instituciones o bajo el dictado de las regulaciones y dinámicas intrínsecas a un servicio de SAD.
- *Asistencia tecnológica.* En principio, se reconocía como derecho subjetivo, aunque no se concretaban las ayudas técnicas, de soporte a la accesibilidad y los aparatos técnicos para la atención y los cuidados que recogería la Cartera de Servicios. Sin duda, pasar del terreno del graciable al de los derechos exigibles hubiera sido un avance enorme. Sin embargo, ninguna de las Cartas

de Servicios aprobadas hasta ahora recoge ni una sola prestación tecnológica como garantía, sino que todas dependen de la disponibilidad presupuestaria. Y esta gratuidad ha ido acompañada de un presupuesto que no llega a cubrir ni la simbólica (y ridícula) cifra de 1 € por habitante y año. Si se apostase decididamente por todas las tecnologías disponibles, sin escatimar la domótica, la robótica y otras de última generación y se estableciera una buena coordinación con las prestaciones tecnológicas del sistema de salud, se conseguiría optimizar la eficiencia y eficacia de la asistencia personal, avanzar en la prevención de riesgos laborales de los asistentes personales y fomentar una actividad productiva y de I + D que generaría ocupación de calidad y retornos económicos.

- *Copago*. En principio, eran susceptibles de copago las prestaciones y los servicios que comportaran sustitución del hogar, alimentación, vestido, limpieza del hogar y alojamientos. No obstante este principio general, en los arts. 59 y 62 se establece que también los servicios de ayuda a domicilio y la teleasistencia son objeto de copago, lo cual genera cierta contradicción. En cualquier caso, el art. 24.6 parecía garantizar que los apoyos fundamentales para la vida independiente, que son la prestación económica para la asistencia personal y tecnológica, estarían exentos de copago. Debería haber sido así, ya que se trata de elementos que contribuyen a situar a las personas con diversidad funcional en el mismo punto de partida para la plena participación social que el resto de ciudadanos, y nada tienen que ver aquí los gastos que indica el art. 24.6. Empero, la realidad es que se aplica copago sobre la asistencia personal, en forma de reducción de la prestación en función de la renta y el patrimonio. El principio de movilidad social se rompe si se penaliza a las personas con diversidad funcional para trabajar y tener los mismos ingresos que sus compañeros de trabajo. Además, se debe también considerar el agravio económico comparativo que soportamos las personas con diversidad funcional, ya estudiado en uno de los capítulos anteriores. Las personas con diversidad funcional tenemos que contribuir al financiamiento del sistema del mismo modo que el resto de ciudadanos, vía impuestos en función de la renta; no tenemos que pagar por nuestras diferencias al utilizar el sistema. Si no es así, hablar de igualdad de oportunidades es pura retórica sin ningún contenido real.

A nadie se le escapa que los derechos reconocidos por la LSS serán efectivos o puramente declarativos en la medida en que su desarrollo reglamentario y dotación presupuestaria sean concordantes a los principios y objetivos de la ley. En lo referente a la promoción de la autonomía personal, el elemento fundamental es la orden que regula la asistencia personal. Debería de abastecer todos los ámbitos vitales,

incluyendo la participación en la vida comunitaria, social y cívica, las relaciones interpersonales, las actividades derivadas de la maternidad y paternidad, etc. Independientemente del tipo de diversidad funcional o el grado de «dependencia», tendría que estar a disposición de todas las personas que libremente así lo decidieran. Quien quisiera asumir la responsabilidad de buscar, seleccionar, contratar, formar, organizar, dirigir y despedir a sus asistentes personales debería tener el derecho de hacerlo, quien deseara delegar parte de esta responsabilidad en alguna entidad o en la propia Administración, también debería poder hacerlo. Por tanto, se deberían haber establecido unos derechos laborales claros, con un nivel salarial que pusiera en valor la importancia social de esta nueva figura profesional. No ha sido así. La orden contiene elementos discriminatorios (por edad, tipo de diversidad, por «grados»), contrarios a la igualdad de oportunidades (insuficiencia de las prestaciones, copago) y, en definitiva, en lugar de posibilitar la vida independiente facilita la institucionalización residencial y familiar. De hecho, esta orden fue objeto de dos recursos por la vía contencioso-administrativa ante el Tribunal Superior de Justicia de Cataluña. Uno lo presentó la Oficina de Vida Independiente<sup>31</sup>, por vulneración de la legalidad vigente. El otro SOLCOM, por vulneración de derechos fundamentales<sup>32</sup>.

La Generalitat no ha publicado ninguna orden ni ningún decreto que establezca los contenidos y procedimientos que configurarán el Programa Individual de Atención (PIA). A pesar de ello, en la página web del Departamento de Bienestar y Familia se podían encontrar, en su momento, una serie de documentos que, parecía ser, determinarían el desarrollo reglamentario oficial. Dada la importancia cabal que tiene el PIA para orientar el modelo de política en el ámbito de la diversidad funcional, resulta imprescindible un análisis, desde la experiencia vital propia, de las necesidades de apoyos generalizados para las actividades de vida diaria.

Uno de los elementos más sorprendentes del PIA es que no es un programa individual. No se realiza una valoración de las horas de asistencia personal que necesita cada persona para llevar a término su proyecto de vida. La cantidad de prestación económica para la asistencia personal no se establece en función de las horas que necesita cada persona, sino del GRADO y NIVEL que le ha sido reconocido, obviando su *proyecto vital*. De hecho, el PIA no es un programa, en el sentido de que no recoge los objetivos que se quieren alcanzar, ni qué tipo de apoyos se dirigen a la consecución de cada objetivo, ni qué indicadores se tendrán en cuenta

---

31. La Oficina de Vida Independiente se tratará en profundidad en el séptimo capítulo del libro.

32. Esta entidad (SOLCOM) da apoyo jurídico contra la discriminación por diversidad funcional y para el cumplimiento de la Convención de la ONU, a través de asesoramiento, financiación por los gastos del proceso y acuerdos con bufetes de abogados que trabajan a precios reducidos. Está formada por personas voluntarias, es ajena a cualquier subvención pública y fue fundada por activistas del MVI. Ambos recursos se encuentran, a día de hoy, pendientes de resolución por parte del Tribunal.

para evaluar la eficacia y la eficiencia de los recursos asignados en relación con los objetivos marcados.

El modelo de política que se perfila con el PIA está basado en la atención familiar, fomentando la institucionalización, bien en el domicilio o en residencias. Las medidas de apoyo previstas no se dirigen a hacer posible la plena participación social de las personas con diversidad funcional, sino a nuestra mera supervivencia. En este modelo, la falta de igualdad de oportunidades para personas con diversidad funcional se transmite automáticamente a las «mujeres cuidadoras» perpetuando una sociedad patriarcal basada en la desigualdad de poder de las mujeres. Los elementos, contenidos en los documentos analizados, que nos llevan a esta valoración son los siguientes:

- No incorpora elementos que permitan la autogestión y el control por parte del usuario.
- No se contempla la asistencia tecnológica (ayudas técnicas, supresión de barreras arquitectónicas, domotización, etc.).
- Dispone de fórmulas de copago para la prestación económica de asistencia personal en contra de lo que dispone el art. 24.6 de la Ley de Servicios Sociales.
- Además, para determinar la capacidad económica del usuario no tiene en cuenta el sobre coste añadido que conlleva vivir con diversidad funcional en un contexto social discriminatorio, tal como recoge el conocido estudio del Ayuntamiento de Barcelona citado anteriormente.
- En el informe social, el entorno habitual de la persona con diversidad funcional queda prácticamente reducido al propio domicilio, sin tener suficientemente en cuenta el entorno laboral, de estudios, de participación en la vida comunitaria, etc.
- No se incorpora la formación en derechos de las personas con diversidad funcional para facilitar la adopción de modelos de vida independiente, tal como establece la Disposición Adicional Primera (6) de la Ley de Servicios Sociales.
- En caso de desacuerdo entre el profesional y la persona con diversidad funcional prevalece automáticamente la decisión del primero, sin establecer un mecanismo de arbitraje o apelación ágil. En el proceso de acuerdo tampoco se prevé ninguna figura de asesoramiento.
- Justifica la institucionalización de personas con diversidad funcional por motivos como la «falta de red de apoyo familiar», «familia incapaz de asumir atenciones necesarias», «problemática que requiera atención intensa y continuada», o «vivienda deficiente o sin posibilidad de adaptación». Es decir, la institucionalización culpabiliza a la persona con diversidad funcional por requerir demasiada asistencia, a la familia por no asumir su rol tradicional y al entorno por no ser adecuado.

- Se infantiliza y se denigra a la persona con diversidad funcional dando por hecho que es necesaria alguna otra persona «que asuma sus cuidados», negando la capacidad de cuidar de sí mismos con los apoyos adecuados.

Por todas estas razones, las personas con diversidad funcional que necesitamos asistencia generalizada e intensa, aspiramos a una vida independiente, con plena participación social y en igualdad de oportunidades que el resto de la ciudadanía, entendemos que el PIA debería incluir los siguientes puntos:

- Establecer los objetivos vitales propios que determine cada persona, los apoyos para alcanzarlos y los indicadores para evaluar la eficacia y la eficiencia.
- Permitir una valoración individual de las horas de asistencia personal que requiere cada persona, en función de su proyecto vital y no simplemente del grado y nivel asignados.
- Incorporar en la valoración de las horas necesarias todos los ámbitos de participación, incluyendo el mundo laboral, los estudios, la vida comunitaria, social y cívica.
- Establecer la cuantía de la prestación económica por asistencia personal en función de las horas que requiera cada persona, utilizando los tres niveles de apoyo que recoge la Ley 39/2006 y lo que resulte de la aplicación de la Ley de Servicios Sociales.
- Prever procedimientos de control y transparencia que aseguren el carácter finalista de la prestación económica por asistencia personal y que permitan la autogestión y el control de la asistencia por parte de la persona con diversidad funcional.
- Eliminar el copago de la asistencia personal y de la asistencia tecnológica, dando cumplimiento al art. 24.6 de la Ley de Servicios Sociales.
- Valorar el sobrecoste añadido que conlleva vivir con diversidad funcional a la hora de determinar la capacidad económica de los usuarios de servicios que incluyan gastos hoteleros.
- Incorporar la asistencia tecnológica para optimizar, potenciar y flexibilizar la asistencia personal.
- Incorporar la formación en derechos de las personas con diversidad funcional, de acuerdo con la Disposición Adicional Primera de la Ley de Servicios Sociales.
- Establecer mecanismos de apelación ágiles para los casos de desacuerdo entre la persona con diversidad funcional y el profesional de la Administración.
- Habilitar procedimientos ágiles para la revisión del PIA por razón de cambios en las circunstancias personales o sociales de las personas con diversidad funcional.

- Contemplar el derecho al asesoramiento de la persona con diversidad funcional por parte de quien estime oportuno, a lo largo del proceso de elaboración del PIA.
- Explicitar a los profesionales de la Administración la necesidad de prevenir y superar la institucionalización, tanto en el ámbito familiar como en el residencial.
- Recoger información sobre las insuficiencias que puedan presentar las prestaciones y servicios disponibles para alcanzar los objetivos vitales marcados en el PIA, y proponer los cambios necesarios para corregir los déficits de ciudadanía que esto conlleva.

### **1.3. Convención de los derechos de las personas con discapacidad**

Como hemos observado en los capítulos anteriores, la ONU ha establecido una Convención de Derechos de las Personas con Diversidad Funcional que tiene como objetivo (art. 1) garantizar el ejercicio efectivo de todos los Derechos Humanos y el respeto a su dignidad inherente. En particular, reconoce explícitamente el derecho a la vida independiente y obliga a los Estados a proporcionar la asistencia personal necesaria para hacer vida en comunidad, con plena participación social y en igualdad de oportunidades con el resto de la ciudadanía (art. 19).

Para alcanzar su objetivo, la Convención se basa (art. 3) en principios como los siguientes:

*a) El respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones y la independencia de las personas.* No es posible tener una vida digna si no se respeta la capacidad —la que cada persona tenga— de tomar decisiones propias sobre las grandes y pequeñas cosas que conforman la cotidianidad y la intimidad. Independencia no significa «hacer las cosas sin el soporte de nadie», sino «asumir la responsabilidad y el control de los apoyos necesarios para hacer dichas cosas». Debe garantizarse la plena libertad de cada persona con diversidad funcional para determinar el grado de responsabilidad que desea asumir a la hora de seleccionar, contratar, formar, organizar, dirigir y despedir a sus asistentes personales, como vía para su empoderamiento y su emancipación.

*b) La no discriminación.* Los nuevos instrumentos sociales no han de resultar discriminatorios por razón de edad o tipología de diversidad funcional. Las herramientas para la vida independiente deben atender todos los grados y abrirse a personas de cualquier edad y con todo tipo de diversidad funcional.

*c) La participación y la inclusión plena y efectiva en la sociedad.* Las opciones que se ofrecen a cada ciudadano han de permitir cubrir todos los ámbitos de actividad, incluidas la participación en la vida cultural, política, comunitaria, social y cívica.

d) *El respeto a la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas.* La falta de respeto hacia las diferencias y la diversidad genera unas prestaciones opacas al proyecto vital de cada persona y, en consecuencia, resultan de ello unas cuantías injustas, ineficaces e ineficientes. No se puede reducir la complejidad de la plena ciudadanía a la información que aporta el «grado y nivel». Es necesario establecer el importe de la prestación económica de asistencia personal en función de las horas que cada persona necesite.

e) *La igualdad de oportunidades.* Los apoyos sociales que nos sitúan en el mismo punto de partida que el resto de la ciudadanía han de sufragarse solidariamente, los usuarios hemos de contribuir a su financiamiento con nuestros impuestos y no a la hora de ejercer un derecho fundamental por el hecho de tener diversidad funcional, de lo contrario, se rompe el principio de igualdad de oportunidades.

Objetivo común	Principios	Consecuencias específicas	Consecuencias comunes
Derechos humanos	Dignidad-independencia	Libertad de autogestión	Desinstitucionalización
	No discriminación	Asistencia personal para todas las personas	
	Plena participación	Asistencia personal en todos los ámbitos	
	Respeto a la diferencia	Horas suficientes valoradas individualmente	
	Igualdad de oportunidades	No-copago	

Para alcanzar el objetivo marcado en el art. 1, y sobre la base de los principios enunciados en el art. 3, la Convención establece unas obligaciones generales:

Los Estados miembros se comprometen a asegurar y promover el pleno ejercicio de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales de las personas con discapacidad sin ninguna discriminación por motivos de discapacidad. A tal fin, los Estados miembros se comprometen<sup>33</sup> a:

33. Noticia del 22 de septiembre de 2011 de Miguel Rueda Brenes, Sevilla, publicada en *El País*: *Compromisos con los discapacitados*:

Como persona con discapacidad, una tetraplejía, leo con esperanza e ilusión la noticia referente a la amonestación de Naciones Unidas a España para que cumpla sus compromisos en materia de discapacidad, en concreto respecto a lo que estipula la Convención sobre los Derechos de los Discapacitados. Esperanza porque arroja luz sobre una realidad palpable. Resulta, por ejemplo, incomprensible que mediante una «ley ómnibus» se pretenda adaptar la legislación española en materia de discapacidad a la Convención, no tocando en absoluto leyes claves como la denominada Ley de autonomía personal, que sigue fomentando la exclusión social del discapacitado; casos de discriminación de jóvenes a los que se les obliga a tomar una escolarización especial, fuera de la ordinaria, aparecen en prensa con demasiada frecuencia; la asignatura de la accesibilidad universal siempre pendiente, y muchas más cosas. Ilusión porque el toque de atención sirva para reconducir las cosas y porque ha venido de la mano de la intervención de la asociación española SOLCOM. Ya va siendo hora de que el asociacionismo sea reivindicativo.

a) Adoptar todas las medidas legislativas, administrativas y de otra índole que sean pertinentes para hacer efectivos los derechos reconocidos en la presente Convención.

b) Tomar todas las medidas pertinentes, incluidas las medidas legislativas, para modificar o derogar leyes, reglamentos, costumbres y prácticas existentes que constituyan discriminación contra las personas con discapacidad.

c) Tener en cuenta, en todas las políticas y todos los programas, la protección y promoción de los derechos humanos de las personas con discapacidad.

d) Abstenerse de actos o prácticas que sean incompatibles con la presente Convención y velar para que las autoridades e instituciones públicas actúen según lo dispuesto en ella.

Estas obligaciones generales conllevan el reconocimiento explícito del derecho a la vida independiente y, para hacerlo efectivo, se obliga a los Estados a proporcionar asistencia personal.

#### **Art. 19. Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad**

Los Estados miembros en la presente Convención reconocen el derecho en igualdad de condiciones de todas las personas con discapacidad a vivir en la comunidad, con opciones iguales a las de otras personas, y adoptarán medidas efectivas y pertinentes para facilitar el pleno disfrute de este derecho para todas las personas con discapacidad y su plena inclusión y participación en la comunidad, asegurando especialmente que:

- a) Las personas con discapacidad tengan la oportunidad de escoger su lugar de residencia y dónde y con quién vivir en igualdad de condiciones que las otras personas y que no se vean obligadas a vivir en conformidad a un sistema de vida específico.
- b) Las personas con discapacidad tengan acceso a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo a la comunidad, incluida la asistencia personal que sea necesaria para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad y para evitar su aislamiento o separación de ésta.

A pesar de la importancia del reconocimiento explícito del derecho a la vida independiente y la obligación de los Estados de proporcionar asistencia personal, entendemos que en este punto el redactado final de la Convención incurre en cierta contradicción al no prohibir explícitamente los recursos institucionalizadores, como las residencias, a pesar de que el objetivo y los principios impliquen claramente la necesidad de la desinstitucionalización. Se ha de entender este hecho

en el contexto socio-político de muchos países que formaban parte del grupo de trabajo, asumiendo que en la Europa del siglo XXI se debe hacer una interpretación del texto con la máxima ambición de respeto por los Derechos Humanos y por su ejercicio pleno y efectivo.

Mientras no exista una prohibición explícita de la institucionalización, se deberá garantizar a todas las personas con diversidad funcional la libertad real de escoger entre los recursos institucionalizadores y los apoyos para una vida independiente, al mismo tiempo que se promueve el tránsito hacia el modelo que es más respetuoso con los Derechos Humanos. Esta libertad de elección y promoción de los Derechos Humanos implica una prioridad de los recursos disponibles hacia el modelo de vida independiente. No puede considerarse que alguien ingresa libremente en una institución cuando la Administración invierte 3.000 €/mes en una plaza residencial si el ciudadano acepta ser institucionalizado y sólo 800 €/mes si quiere hacer una vida independiente.

Una vez fijado el objetivo del modelo de política y los medios necesarios para conseguirlo, es necesario centrarse en cómo conseguir los recursos que permitan implementar el modelo. En esta búsqueda de recursos, paralelamente a la decisión de cómo deben priorizarse las asignaciones de los diferentes instrumentos sociales, es clave la definición de **ajustes razonables** que la misma Convención establece en su art. 2:

Por *ajustes razonables* se entenderán las modificaciones y adaptaciones necesarias que no impongan una carga desproporcionada o indebida cuando se requieran en un caso particular, para garantizar a las personas con discapacidad, el disfrute o el ejercicio, en igualdad de condiciones que las otras personas, de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales.

En particular, no se puede considerar que un determinado número de horas de asistencia personal sea «desproporcionado o indebido» si el recurso alternativo que se ofrece no permite ejercer todos los derechos humanos y las libertades fundamentales en igualdad con el resto de la ciudadanía. Institucionalizar una persona por razón de su diversidad funcional nunca puede ser considerado un «ajuste razonable» porque vulnera los Derechos Humanos.

Veamos una breve lista de la violación generalizada de derechos reconocidos en la Declaración Universal de los Derechos Humanos que conlleva vivir en una institución:

*Art. 3. Todo individuo tiene derecho a la vida, a la libertad y a la seguridad de su persona.*

Vivir en una institución restringe drásticamente la libertad individual, al quedar ésta supeditada a los horarios, normas y regulaciones del centro. Esta restricción de libertad afecta a los aspectos fundamentales de la vida cotidiana de las personas institucionalizadas.

*Art. 5. Nadie será sometido a torturas ni a penas o tratos crueles, inhumanos o degradantes.*

Vivir en una institución implica recibir tratos degradantes, teniendo en cuenta que las personas institucionalizadas no pueden escoger ni quién ni cuándo manipula sus cuerpos en los aspectos más íntimos de la vida cotidiana.

*Art. 12. Nadie será objeto de injerencias arbitrarias en su vida privada, su familia, su domicilio o su correspondencia, ni de ataques a su honra o a su reputación. Toda persona tiene derecho a la protección de la ley contra tales injerencias o ataques.*

Vivir en una institución conlleva una pérdida total de la intimidad en la vida privada e imposibilita por completo formar una familia propia y/o mantener una vida familiar de acuerdo con el entorno cultural en el que vivimos.

*Art. 13. Toda persona tiene derecho a circular libremente y a escoger su residencia en el territorio de un Estado.*

Vivir en una institución impide circular libremente en la misma medida en que lo hace el resto de la ciudadanía.

*Art. 16*

*1. Los hombres y mujeres, a partir de la edad núbil, tienen derecho, sin restricción alguna por motivos de raza, nacionalidad o religión, a casarse y formar una familia y gozarán de iguales derechos en el matrimonio, durante el matrimonio y en caso de disolución del matrimonio.*

*2. Sólo mediante el libre y pleno consentimiento de los futuros esposos podrá contraerse el matrimonio.*

*3. La familia es el elemento natural y fundamental de la sociedad y tiene derecho a la protección de la sociedad y del Estado.*

Vivir en una institución imposibilita por completo formar una familia propia y/o mantener una vida familiar de acuerdo con el entorno cultural en el que vivimos.

*Art. 17. Toda persona tiene derecho a la propiedad, individual y colectiva. Nadie será privado arbitrariamente de su propiedad.*

Vivir en una institución restringe el derecho a la propiedad de las personas institucionalizadas cuando los bienes resultan incompatibles con las normas y regulaciones de la institución.

*Art. 18. Toda persona tiene derecho a la libertad de pensamiento, de conciencia y de religión; este derecho incluye la libertad de cambiar de religión o creencia, así como la libertad de manifestar su religión o su creencia, individual y colectiva, tanto en público como en privado, para la enseñanza, la práctica, el culto y la observancia.*

Vivir en una institución viola la libertad de manifestar la religiosidad, tanto en público como en privado, para la enseñanza, la práctica, el culto y la observancia al quedar esta manifestación religiosa supeditada a los horarios, normas y regulaciones de la institución.

*Art. 20*

- 1. Toda persona tiene derecho a la libertad de reunión y de asociación pacíficas.*
- 2. Nadie podrá ser obligado a pertenecer a una asociación.*

Vivir en una institución restringe la libertad de reunión y asociación al quedar su práctica supeditada a los horarios, normas y regulaciones de la institución.

*Art. 21*

- 1. Toda persona tiene derecho a participar en el gobierno de su país, directamente o por medio de representantes libremente escogidos.*
- 2. Toda persona tiene el derecho a acceder, en condiciones de igualdad, a las funciones públicas de su país.*

Vivir en una institución impide la participación directa en el gobierno del país y sitúa a las personas institucionalizadas en desventaja para acceder a las funciones públicas.

*Art. 22. Toda persona, como miembro de la sociedad, tiene derecho a la seguridad social, y a obtener, mediante el esfuerzo nacional y la cooperación internacional, teniendo en cuenta la organización y los recursos de cada Estado, la satisfacción de los derechos económicos, sociales y culturales, indispensables para su dignidad y el libre desarrollo de su personalidad.*

Vivir en una institución menoscaba la dignidad y el libre desarrollo de la personalidad, al situar a las personas institucionalizadas en desventaja para acceder al mundo educativo, laboral y cultural.

*Art. 23*

- 1. Toda persona tiene derecho al trabajo, a la libre elección de su trabajo, a condiciones equitativas y satisfactorias de trabajo y a la protección contra el paro.*
- 2. Toda persona tiene derecho, sin ninguna discriminación, al mismo salario por el mismo trabajo.*
- 3. Toda persona que trabaja tiene derecho a una remuneración equitativa y satisfactoria, que le asegure, así como a su familia, una existencia conforme a la dignidad humana y que será completada, en caso necesario, por cualquier otro medio de protección social.*
- 4. Toda persona tiene derecho a fundar sindicatos y a sindicarse para la defensa de sus intereses.*

Vivir en una institución impide el acceso al mundo laboral y sindical.

*Art. 24. Toda persona tiene derecho al descanso y a disfrutar del tiempo libre, a una limitación razonable de la duración del trabajo y a vacaciones periódicas pagadas.*

Vivir en una institución vulnera el derecho a disfrutar del tiempo de ocio, al quedar éste supeditado a los horarios, normas y regulaciones de la institución.

*Art. 25*

*2. La maternidad y la infancia tienen derecho a cuidados y asistencia especiales. Todos los niños, nacidos de matrimonio o fuera del matrimonio, tienen derecho a igual protección social.*

Vivir en una institución vulnera el derecho a la maternidad y a la paternidad, al privar a las personas institucionalizadas de las ayudas necesarias para hacerse cargo del cuidado de los niños.

*Art. 26*

*1. Toda persona tiene derecho a la educación. La educación ha de ser gratuita, al menos en lo que concierne a la instrucción elemental y fundamental. La instrucción elemental será obligatoria. La instrucción técnica y profesional habrá de ser generalizada; el acceso a los estudios superiores será igual para todos, en función de los méritos respectivos.*

Vivir en una institución impide a las personas institucionalizadas acceder a la educación en igualdad de condiciones con el resto de la ciudadanía.

*Art. 27*

*1. Toda persona tiene derecho a tomar parte libremente en la vida cultural de la comunidad, a gozar de las artes y a participar de los progresos científicos y de los beneficios que resulten de ellos.*

Vivir en una institución impide a las personas institucionalizadas tomar parte libremente de la vida cultural de la comunidad, al quedar su participación —como creadoras y como público— supeditadas a los horarios, normas y regulaciones de la institución.

*Art. 28. Toda persona tiene derecho a que se establezca un orden social e internacional en el cual los derechos y libertades proclamados en esta Declaración se hagan plenamente efectivos.*

Vivir en una institución establece un orden social que impide que los derechos y las libertades proclamadas en la Declaración Universal de los Derechos Humanos sean plenamente efectivos.

*Art. 29*

*1. Toda persona tiene deberes respecto a la comunidad, ya que sólo en ella puede desarrollar libre y plenamente su personalidad.*

*2. En el ejercicio de sus derechos y en el disfrute de sus libertades, toda persona estará solamente sujeta a las limitaciones establecidas por la ley con la única finalidad de asegurar el reconocimiento y el respeto de los derechos y libertades de los otros, y de satisfacer las justas exigencias de la moral, del orden público y del bienestar general en una sociedad democrática.*

Vivir en una institución impide el libre y pleno desarrollo de la personalidad, al apartar a las personas institucionalizadas de la vida comunitaria para ejercer sus derechos y deberes de ciudadanía. Las limitaciones en el ejercicio de los derechos y en el disfrute de las libertades que comporta vivir en una institución no tienen como finalidad asegurar el reconocimiento y el respeto de los derechos y libertades de los otros, ni satisfacer las justas exigencias de la moral, del orden público y del bienestar general en una sociedad democrática.

*Art. 30. Nada en esta Declaración podrá interpretarse en el sentido de que confiera ningún derecho al Estado, a un grupo o a una persona, para emprender y desarrollar actividades o realizar actos tendentes a la supresión de cualquiera de los derechos y libertades proclamados en esta Declaración.*

Vivir en una institución implica que el Estado ha desarrollado actividades y ha realizado actos tendentes a la supresión de los derechos y libertades proclamados en la Declaración Universal de los Derechos Humanos.

## **2. El activismo de las personas con diversidad funcional en el proceso legislativo**

### **2.1. Foro de Vida Independiente: ¿qué es y cómo funciona?**

El Movimiento de Vida Independiente (MVI) es un movimiento social internacional que lucha por el ejercicio efectivo de los derechos humanos de las personas con diversidad funcional. Se basa en principios como la autodeterminación, la no discriminación, la desmedicalización, la desinstitucionalización, la autogestión de las ayudas y la cooperación en redes de soporte entre iguales. En Europa el MVI se articula en la Red Europea de Vida Independiente (ENIL), de la cual es miembro el Foro de Vida Independiente (FVI).

El FVI es un espacio virtual de reflexión, debate y promoción de la acción ciudadana directa. Todo el mundo se representa a sí mismo, colectivamente se proclama y se practica la idea de Nada sobre nosotros sin nosotros. Aparte del respeto dado entre iguales, la única norma (no escrita) de funcionamiento es quien

propone empieza. Nada de ideas brillantes que no se acompañen de implicación y compromiso. Una vez que alguien propone y empieza una iniciativa ésta se somete a un proceso que hemos denominado «diversocracia», una especie de anarquismo pragmático en el cual se delibera hasta llegar a un consenso, y si éste no está claro se puede votar, entendiendo que aun cuando haya una mayoría en un sentido, la iniciativa no se llevará a cabo como FVI si hay una minoría significativa que argumenta en contra.

El Foro no tiene, ni quiere tener, entidad jurídica ni estatutos ni junta directiva ni presupuesto ni sede. Desde su creación (año 2001) ha organizado el primer Congreso de Vida Independiente, a publicado diversos libros y decenas de artículos, ha comparecido en el Congreso de los Diputados y en diversos parlamentos autonómicos, ha promovido acciones reivindicativas en la calle, ha participado en jornadas, conferencias y debates y ha impulsado diversos proyectos piloto de asistencia personal autogestionada, uno de los cuales es el que desde el año 2006 desarrolla con el Ayuntamiento de Barcelona y la Oficina de Vida Independiente (OVI). En las actividades en el ámbito catalán cuenta también con acciones organizadas del *Fòrum Vida Independent Catalunya*, un grupo de activistas muy vinculados al FVI y con el mismo *modus operandi*.

Desde finales de 2010, el Foro ha abierto una nueva etapa, con cambio de nombre incluido, ahora nos denominamos **Foro de Vida Independiente y Divertad** (FVID). Este término «Divertad», como ya hemos visto, es una palabra nueva que intenta expresar el concepto de «Dignidad y Libertad en la Diversidad». Esta evolución en el lenguaje y pensamiento ha ido acompañada de una manera de trabajar todavía más centrada en el compromiso personal y colectivo, renunciando a la «cantidad» de personas que se inscriben libremente en el antiguo Foro a cambio de ganar en «calidad» de comunicación, reducción del ruido y operatividad que supone ingresar en el nuevo FVID sólo por invitación de alguien que ya sea miembro.

## 2.2. Comparecencias en el Congreso y en el Parlamento

La imagen más clara del FVID como parte de un movimiento político (no partidista) que busca la transformación personal, grupal y social de las personas y entornos con relación a la diversidad funcional la tenemos en las diversas comparecencias en el Congreso y en algunos parlamentos autonómicos, que se han efectuado a lo largo del proceso legislativo de los últimos años, intentando influir en su orientación, redactado y posterior desarrollo reglamentario. Haremos mención, muy sintéticamente, lejos de la exhaustividad y en orden cronológico, de algunas de las ideas y propuestas que se han llevado a cabo en el Congreso y el Parlamento de Cataluña, recogiendo la literalidad de las palabras de las personas comparecientes.

- Congreso, 9 de marzo de 2005, Comisión no Permanente de Seguimiento y Evaluación de los Acuerdos del Pacto de Toledo, para «informar sobre la regulación del régimen de dependencia». Comparecen José Antonio Novoa, Alejandro Rodríguez Picavea y Javier Romañach.

“Estamos aquí porque creemos que es tiempo de superar el enfoque tradicional que se obstina en considerar a la persona como problema y, por consiguiente, en la idea de adaptarla, rehabilitarla y someterla a las formas establecidas de hacer las cosas. Deseamos replicar, partiendo de la premisa de que las personas no somos el problema, que somos como somos, ni mejores ni peores, tenemos derechos, merecemos respeto e igualmente compartimos sueños y aspiraciones legítimas. [...]

Las soluciones tradicionales se han dirigido siempre a la autonomía, referida a la realización por uno mismo de tareas y acciones. Nuestras propuestas tienen como objeto la autodeterminación, es decir, la capacidad de poder tomar decisiones por uno mismo, y está en juego nuestra existencia, es decir, las condiciones de vida deseadas por cada persona, irrepetible en relación con sus necesidades fundamentales, significadas en lo emocional, la salud, lo social y lo material, para lo cual la autodeterminación y los derechos son condición primordial. [...]

La política tradicional correspondiente insiste en segregar y excluir de la corriente social a las personas con diversidad funcional, a veces proporcionándonos escuelas especiales, talleres de trabajo, transporte especial y residencias segregadoras. Señorías, con frecuencia, detrás de la solidaridad y de las buenas intenciones existen motivos de reducción presupuestaria y otros intereses creados. [...]

Fundamentalmente queremos la asistencia personal mediante pago directo en función de las necesidades de cada individuo como opción válida para poder desarrollar una vida independiente. [...]

En este libro blanco no hay definición de estrategias, luego es difícil opinar sobre estrategias que no están definidas. [...]

Se trata de construir una sociedad en la que todos seamos bienvenidos, no rehabilitarnos, no curarnos; se trata de construir una sociedad en la que todos quepamos como ciudadanos diversos que aportan a esta sociedad. En ese libro se nos trata como a los otros, como a gente que no existe, como ciudadanos que no existen. [...]

El apoyo familiar —no nos vamos a engañar— es lo que se llama el apoyo gratis de la madre, de la hermana, de la prima, y encubre una ausencia de puesta encima de la mesa de recursos del Estado. [...]

En ese libro blanco se habla del asistente personal, porque por fin nos han dejado una pequeña puerta abierta, pero su concepción filosófica es completamente errónea, pues parte del modelo, en vez de sociosanitario, sanitario social. Vamos a meterlos a todos en hospitales porque no sabemos qué hacer con ellos. No, señorías. Nosotros utilizamos los servicios sanitarios como cualquier otro ciudadano, unos más y otros menos, en función de nuestras necesidades, pero queremos permanecer en nuestro domicilio.”

- Parlamento de Cataluña, 24 de mayo de 2005. Comisión de Política Social, «para que expongan sus planteamientos con respecto a la vida independiente y activa de las personas con discapacidad». Comparecen Matilde Febrer, Nuria Gómez y Antonio Centeno.

“Estamos aquí para pedir salir de este sistema de la dependencia y que se abra una nueva opción que nos dé el derecho a poder controlar y dirigir nuestra asistencia personal, que quiere decir controlar nuestras vidas. Queremos la opción de una prestación económica que responda adecuadamente a nuestras necesidades asistenciales, para que podamos autogestionar nuestra asistencia personal y por tanto controlar y dirigir nuestras vidas como cualquier ciudadano y ciudadana. [...]

Nosotros pedimos aquí y ahora el derecho a escoger cómo vivir nuestras vidas en esta sociedad sin ser apartados, excluidos, socialmente anulados o relegados bajo la protección de nuestras familias. Pedimos las mismas oportunidades, la misma capacidad de elección, así como el mismo grado de control y orientación de nuestra vida diaria, hechos que las personas sin diversidad funcional tienen garantizados. [...]

Querriamos que la futura ley recogiera, de manera clara e inequívoca, la primacía de la libertad del individuo a la hora de decidir sus proyectos vitales, por encima de cualquier estructura paternalista que perpetúa la dependencia hacia los profesionales y la familia. Entendemos que tenemos el derecho a asumir riesgos, tal como lo hacen a diario el resto de nuestros conciudadanos. [...]

Señores diputados y señoras diputadas, esta tarde tienen delante de ustedes a aquellos que habitualmente son «los otros», aquellos de quien ustedes e innumerables expertos y profesionales hablan *ex cathedra*, identificando, analizando y resolviendo sus problemas, provistos de conocimientos académicos y herramientas estadísticas absolutamente impermeables a los deseos, sueños y esperanzas de la individualidad única e irreplicable que es cada persona. Resulta que «los otros» somos nosotros: ciudadanos y ciudadanas de carne y hueso, no un material inerte que se pueda moldear, empaquetar y distribuir a golpe de calculadora y hoja de cálculo. [...]

Ahora que saben que soy real y que me ven y me escuchan con toda la atención, quizás será más fácil comprender que no pueda aceptar que nadie decida cómo ha de ser mi vida, que no puedo aceptar que me digan cuándo me he de levantar, ni cuándo he de acostarme, con quién he de ir al baño, quién ha de traerme la ropa, cuáles son mis expectativas laborales, afectivas, familiares, cuáles son los obstáculos que he de salvar y cómo debo hacerlo. Sólo yo puedo decidir sobre estos aspectos tan básicos y fundamentales de mi vida; es mi derecho. Y les pido a ustedes, como parlamentarios, que cumplan su deber de hacerlo efectivo. [...]

Éste es un proceso largo en el tiempo, el de cambiar las mentalidades y la cultura. Pero ha de iniciarse con algo muy concreto, que había repetido antes dos veces pero ahora vuelvo a repetir una tercera, que es la prestación económica para autogestionar la asistencia personal.”

- Parlamento de Catalunya, 24 de mayo de 2006, Comisión de Política Social, «con relación al proyecto de ley de servicios sociales». Comparecen Núria Gómez y Antonio Centeno.

“Es incorrecto afirmar que las personas con diversidad funcional necesitamos apoyo social porque nos encontramos en una situación de especial vulnerabilidad. La realidad es que nos encontramos en situación de vulnerabilidad por la inacción, omisión o ineficacia de los poderes públicos, en su deber de proveer los apoyos necesarios para construir una sociedad respetuosa con la diversidad humana. Sin duda, la vulneración de derechos humanos más flagrante que históricamente sufrimos las personas es la que deriva de tener que sobrevivir segregados en instituciones por la falta de apoyos necesarios para hacer vida independiente. [...]

La institución residencial es sinónimo de entorno cerrado y segregado, en donde se establece un marco de relaciones de poder desigual. La institucionalización significa coacción de libertad y pérdida de control sobre las decisiones de esta vulneración de derechos para abrir los ojos y dejar de percibir las residencias como parte de la solución y ver que son parte del problema. [...]

Deben vincularse las prestaciones que promueven la autodeterminación de las personas al proceso de superación y prevención de la institucionalización. El acceso en igualdad de oportunidades a los estudios, el mundo laboral, la vida cultural, el ocio, las relaciones de pareja, a formar una familia, tener hijos, no pueden llevarse a cabo en una institución. La reclusión en el ámbito familiar resulta una forma de institucionalización igualmente segregadora y opresora. La desinstitucionalización está íntimamente ligada a la igualdad de oportunidades, no a las buenas intenciones de las familias. Si nos hacen dependientes de nuestros familiares, no podemos acceder a las mismas actividades, con las mismas condiciones y con el mismo nivel de responsabilidad y control sobre la propia vida que el resto de la ciudadanía, con el añadido perverso que esta falta de igualdad de oportunidades se extiende a los mismos familiares, que asumen los déficits de soporte social, mayoritariamente las mujeres. [...]

Entendemos que si esta Ley de servicios sociales no incorporase la prestación económica directa para autogestionar la asistencia personal y posibilitar así nuestra participación en todos los ámbitos vitales en igualdad de oportunidades, ustedes seguirían vulnerando los derechos humanos de miles de personas, tal como según la ONU lo hacen desde el 98. [...]

Se debe encontrar un equilibrio entre hacer una ley demasiado rígida que lo explicita absolutamente todo y hacer una mera declaración de intenciones que deje las cuestiones clave al arbitrio de las personas que redactan los reglamentos. [...]

El informe asume, para 2008, una inversión de 32.000 € anuales para cada plaza residencial, pero sólo 5.000 € anuales para cada usuario de asistencia personal. Eso es vocación institucionalizadora y segregadora de personas.”

- Parlamento de Catalunya, 24 de mayo de 2010, Comisión de estudio de la situación de las personas con discapacidad. Comparece Antonio Centeno.

“Puesto que la comisión está orientada al estudio de la situación de las personas con diversidad funcional, deberíamos empezar por decir claramente que esta situación, la de las personas con diversidad funcional en Catalunya, es una situación de exclusión social. Todos los indicadores que hablan de exclusión social, ya sea la tasa de paro, la de actividad, el nivel de estudios, el acceso a la vivienda, la participación política, la violencia machista, todos estos indicadores de exclusión social, absolutamente todos, son mucho más altos en el caso de las personas con discapacidad funcional que en la población en general. Mucho más altos significa el doble, triple, diez veces más... Por tanto, esto no puede considerarse una problemática personal de una serie de personas, sino que es el resultado de una opresión social sistemática y endémica. [...]

Respecto a la educación, hay un punto clave que nos preocupa especialmente, que es el hecho de que la nueva Ley de educación, a nuestro entender, ha mantenido, ha perpetuado la segregación, la doble red de escolarización en el art. 81.4, cuando habla de que algunos niños y niñas podrán ser derivados a lugares especiales, apartados de la vida con otros niños y niñas, por su propio bien, evidentemente, pero apartados. Y entendemos que lo que debería hacerse es apostar por realizar una transición en la que todos estos centros especiales acaben siendo herramientas de apoyo dentro de la escuela. [...]

Las leyes hacen historia, pero deberíamos intentar pensar en términos humanos y no

históricos, porque las vidas no pueden seguir el ritmo histórico, las vidas humanas tienen otro ritmo y deberíamos aproximar los plazos, los ritmos y las prioridades al ritmo humano, al de las vidas de las personas. [...]

En teoría, tenemos las herramientas legislativas para poder hacer efectivo el mandamiento de la convención. Pero la realidad es otra, ¿no? Es decir, cuando miramos qué es lo que sucede, no vemos que la gente haya empezado a irse de su casa, que las madres, padres, esposas e hijas hayan recuperado su vida, no vemos eso; lo que vemos es que aquello que se había hecho siempre ahora se sigue haciendo igual, esto es: que las mujeres de la familia se encargan de asumir esta atención y les damos una palmadita en la espalda con 400 € de media para, en fin, reconocer esta tarea que hacen. Esto es lo que sucede. [...]

La vida institucionalizada es un mal con el que hemos de acabar. Es una forma de vivir incompatible con las libertades fundamentales y con los derechos humanos. [...]

Según los números de la Administración, por una plaza residencial del tipo de residencia a la que iría a parar un servidor, por ejemplo, la Administración asume un coste de 3.100 €/mes. Esto es el Decreto 151/2008, puntos 1.2.5.3.3.3.2, del anexo 1, ¿de acuerdo? En cambio, si se quiere tener una vida independiente, la prestación económica por asistencia personal máxima, suponiendo que esté en grado 3, nivel 2, que trabaje o estudie y que no gane dinero, porque, de lo contrario, debería empezar a reducirse también la prestación, suponiendo que pasara todo esto, que creo que nunca ha sucedido, se recibirían 1.300 €/mes. ¿Esto es libertad de elección? ¿O esto es parte de aquella opresión social sistemática de la que hablábamos al principio? [...]

El consejo de ministros adoptaba la Recomendación CM/Rec (2010) 2, una recomendación sobre la desinstitucionalización y vida en comunidad de los niños con diversidad funcional. En ella, se pedía a los gobiernos de los Estados miembros, y vuelvo a leer explícitamente, «tomar todas las medidas legislativas, administrativas y otras apropiadas para adherirse a los principios establecidos en el apéndice de esta recomendación, para sustituir los servicios residenciales por comunitarios dentro de un calendario razonable y un enfoque global». Señores diputados, señoras diputadas, que no tengan que venir los comisarios europeos a sacar a la gente de las residencias con sus propias manos, que no tengan que venir a sacar a la gente de este tipo de vida apartada del resto de la sociedad. [...]

La participación en el mercado laboral debe ser la consecuencia de ejercer una ciudadanía plena; no el requisito previo. [...]

La diferencia con la práctica nórdica, creo, es el papel que juega la mujer en la sociedad. Sí. Aquí aceptamos que las mujeres estén en casa haciendo este tipo de atención y, además, lo institucionalizamos, les damos una paga para hacerlo y hasta les ofrecemos formación después de 30 años de hacerlo. Allí esto no se acepta. Y, por tanto, esto crea, digámoslo, suficiente decisión, suficiente voluntad política, como decía antes, para construir otro modelo.”

- Congreso, 28 de octubre de 2010, Comisión para las políticas integrales de la discapacidad, «para informar sobre la elaboración de la Declaración Mundial de Contribución de las personas con diversidad funcional en una cultura de la paz». Comparece Soledad Arnau.

“Tenemos que aprender que cuando se trata de la realidad humana, de la diversidad funcional, tenemos que empezar a hablar con propiedad, y a hablar del sistema de

dominación minusvalidista medicalizante dominante, que proviene del modelo médico rehabilitador, que es el que genera la cultura de la violencia contra los seres humanos que tenemos una diversidad funcional. En contraposición a ello tenemos que hablar de una cultura de la paz que necesariamente tiene que estar alimentada por los modelos de vida independiente y por el modelo de la diversidad humana. [...]

Quienes nos dedicamos a la investigación en temas de paz realmente, cuando estamos trabajando e investigando sobre los movimientos activos no violentos, tenemos que saber interpretar y reconocer al movimiento mundial de vida independiente como tal.”

- Congreso, 18 de julio de 2011, Comisión de igualdad, «con relación al proyecto de ley integral para la igualdad de trato y la no discriminación». Comparece Antonio Centeno.

“Respecto a la prevención de la discriminación, quizás la manera más global, más natural y más sana de prevenir la discriminación sea la convivencia. Hay pocos atajos en estas cosas. Al final, si no convivimos, si no compartimos lo cotidiano, es muy difícil crear la empatía para ponerse en el lugar de otros y evitar las situaciones de discriminación. En ese sentido, como principal medida de prevención de la discriminación, sobre todo en lo que hace referencia al ámbito de la diversidad funcional, propondría incorporar en el proyecto de ley la necesidad de elaborar un plan que permita esta convivencia, que permita que todo el mundo pueda vivir en su comunidad, en su entorno con los apoyos necesarios; un plan que permita que las personas puedan salir de las instituciones; un plan de desinstitucionalización de las personas con diversidad funcional.

En educación la situación en España es realmente sangrante. Es un ámbito en el que en lugar de ir a mejor vamos a peor. Cada vez hay más niños en escuelas especiales, apartados de la convivencia con los demás niños.

Para que haya convivencia, hay que acabar con los guetos, hay que acabar con todo aquello que segrega a las personas en función de sus características personales, hay que ser valientes y apostar por una educación inclusiva que no sea un aparcamiento de niños y de niñas.

Hay que transformar todos esos recursos que estamos poniendo en la escuela segregada y ponerlos en la escuela inclusiva, pero no asociados a la escuela, sino asociados a cada niño o a cada niña, es decir, que los recursos sigan al niño o a la niña, no que el niño o la niña tengan que seguir a los recursos y acabar en un colegio a 70 km de su casa, que es lo que ocurre ahora.

Si resulta que de todo el parque de viviendas que se construye sólo se garantiza un 5, un 7 o un 10 % accesible, mal vamos. Tenemos que salir de esta mentalidad, de estos mundos pequeñitos de tantos por ciento, porque la vivienda no es sólo un lugar donde voy a vivir yo, es decir, yo no quiero sólo la vivienda accesible para vivir en ella, necesito que todo sea accesible porque tengo la costumbre de ir a casa de mis familiares, de mis amigos e incluso de mis enemigos, y necesito poder relacionarme con el conjunto de la comunidad.

En el ámbito del trabajo se consiguió un avance importante en su momento, hace veintiséis o veintisiete años, con la LISMI, que fue la famosa reserva del 2 %. A partir de ahí han ido sucediendo una serie de hechos sorprendentes en este campo. Establecemos una cuota de reserva del 2 %, no la cumple casi nadie, la Administración tampoco, y lo que hacemos para solucionar eso es subir la cuota. A lo mejor primero deberíamos cumplir con el 2 % y luego plantearnos más, pero en lugar de eso aumentamos la cuota. Esto no ha funcionado. Peor aún, cuando todo el mundo asumió que realmente esa ley no se

cumplía, en lugar de obligar a cumplirla, hicimos legal no cumplirla: las famosas medidas alternativas. Y todo eso, ¿qué ha generado? Por ejemplo, los centros especiales de trabajo. Otra vez esta idea de ámbitos separados, de ámbitos segregados que ya debería ponernos en alerta. La idea inicial de la creación de centros especiales de trabajo era que fueran un punto de transición hacia el mercado laboral ordinario. A día de hoy, ¿realmente las personas que acceden a un centro especial de trabajo lo hacen de manera transitoria hacia el mercado ordinario? ¿Eso está funcionando o no? Tendremos que planteárnoslo, porque si no está funcionando habrá que ver qué hacemos. La sensación general es que no funciona, que no son puntos de transición, sino que acaban siendo puntos finales donde las personas acaban segregadas, apartadas y muchas veces en condiciones laborales y salariales claramente discriminatorias.

O ponemos suficientes recursos para transformar esa situación o lo que estamos haciendo es apuntalarla, hacer que persista, hacer que aquello que es insostenible desde todo punto de vista se siga manteniendo en el tiempo en esa precariedad y en esas situaciones que son dantescas.

De lo que se trata es de que sea aborto no discriminatorio, es decir, una interrupción voluntaria del embarazo que no lance un mensaje a la sociedad de que hay vidas de diferente valor. Eso sería lo importante. Para quienes defienden un aborto más libre, el plazo mayor debería ser para todos, no para unos sí y para otros no, y para quien defiendan que no debería haber interrupción voluntaria del embarazo, ningún plazo o el plazo más corto. Ahí no entramos. Cada cual desde la posición que tenga sobre la interrupción voluntaria del embarazo puede defender que no sea discriminatorio como pasa en este momento.”

### **2.3. Encierro en el IMSERSO**

De todo este entramado legislativo alrededor de la diversidad funcional, la pieza política clave para el FVI fue la Ley de autonomía personal. Y es que esta norma tenía que proporcionar los apoyos humanos (asistencia personal autogestionada) y tecnológicos (ayudas técnicas, supresión de barreras arquitectónicas y adaptación del entorno) para sacar a las personas con diversidad funcional de las instituciones residenciales y familiares, para ponerlas en contacto con todos los ámbitos de actividad cotidiana y así generar oportunidades de convivir en comunidad, con libertad y en igualdad. Sin este proceso de desinstitucionalización, no se llega a tener ni la posibilidad de ser discriminado en los diferentes espacios de cotidianidad, simplemente es como si no existieran.

Es por esto que desde finales de 2004 y hasta la finalización del trámite parlamentario de la Ley de autonomía personal, diciembre de 2006, se elaboraron muchos documentos de análisis y propuestas con relación al Libro Blanco y al proyecto de ley. Además de compartir toda esta información vía Internet con políticos, técnicos, colegios profesionales, ONG y personas interesadas a nivel particular, se hicieron reuniones presenciales, jornadas, debates, coloquios, mesas redondas y conferencias en los diferentes territorios y ámbitos de interés, incluida una comparecencia en el Congreso el 9 de marzo de 2005.

A finales de este proceso y dado que se perfilaba una ley aún muy anclada en el modelo médico, asistencialista, paternalista y fuertemente institucionalizador, se intentó desbloquear la situación apelando directamente al presidente del Gobierno, José Luis Rodríguez Zapatero. Se enviaron cartas a todas las delegaciones del gobierno para el presidente, pero ninguna obtuvo respuesta. Ante tal silencio, decidimos salir a la calle con una campaña llamada «Septiembre esperanzador», haciendo marchas delante del Congreso y entregando a los diputados un documento de mínimos sobre las mejoras que entendíamos había de incorporar la ley.

Todo apuntaba a que las demandas del MVI volvían a ser ignoradas y, entendiendo que en esta ley nos jugábamos el ejercicio efectivo de nuestros derechos y libertades fundamentales, un grupo de unos 30 activistas decidimos encerrarnos indefinidamente en el IMSERSO hasta ser recibidos por el presidente del Gobierno. Pasadas 24 horas, a lo largo de las cuales se nos negó la entrada de agua, alimentos o mantas, se amenazó con cortar la luz (aunque algunas de las personas encerradas necesitaban conectar su respirador por la noche) y se puso el aire acondicionado y la música ambiente al máximo para que nadie pudiera dormir, accedimos a tener una reunión con el ministro de Trabajo y Asuntos Sociales, Jesús Caldera. Fueron tres horas de reunión intensa y, por momentos, tensa. De las seis propuestas planteadas al ministro sólo se comprometió claramente a incorporar dos de ellas en la ley. Fue un acuerdo verbal, nada por escrito, y el resultado fue que no se modificó ni una coma del proyecto de ley. Hasta donde nosotros sabemos, el ministro no llevó a cabo ninguna negociación parlamentaria necesaria para introducir los cambios a los que se comprometió.

#### **2.4. Red de marchas por la visibilidad de las personas con diversidad funcional**

Si desde un punto de vista práctico, encerrarnos en el IMSERSO no dio ningún fruto en forma de cambios del texto de la ley, sí supuso un punto de inflexión en la actitud y la manera de vivir el activismo en el FVI. De un lado, se hizo evidente la necesidad de añadir a la lucha política y pedagógica más presencia física en la calle. Además de ser necesaria, había la clara sensación de que teníamos suficiente fuerza como individuos y como grupo para hacer visible la lucha, para convertir nuestros cuerpos en campo de batalla política.

Imagen de la marcha para la visibilidad de las personas con diversidad funcional. Septiembre de 2011.



Del otro, este empoderamiento individual y colectivo facilitó que algunas personas con diversidad funcional experimentásemos la necesidad de expresar el orgullo de ser como somos, de afirmar de forma radical y contundente nuestra identidad en positivo, como individuos y como grupo. Evidentemente, no porque nos pensáramos mejores que nadie, sino porque somos tan humanamente reales como cualquiera y esto es un hecho extremadamente valioso. Puestas así las cosas, se decidió hacer una marcha conmemorativa del encierro en el IMSERSO, cada segundo sábado de septiembre. Como no había un consenso claro sobre si había de ser un acto reivindicativo para reclamar derechos o bien una acción más lúdica de afirmación de orgullo identitario, se acordó llamarla «marcha para la visibilidad de las personas con diversidad funcional», entendiendo que la visibilidad era el punto en común entre una postura y la otra. La primera se celebró el año 2007 en Madrid y, desde entonces, cada segundo sábado de septiembre centenares de personas con diversidad funcional (y sin ella) ocupamos la calle Atocha en Madrid, algunos con más ánimos reivindicativos que por mostrar orgullo identitario, y otros al revés. El año 2008 la iniciativa se transformó en una red de marchas en diferentes ciudades y pueblos de España, siempre empezando con la de Madrid, compartiendo un manifiesto que se elabora cada año y con el lema común «Derechos Humanos ¡YA!».

Imágenes de la marcha por la visibilidad de las personas con diversidad funcional. Septiembre de 2011.



### 3. Bibliografía

Centeno, A. (2008): «The National Dependency System: an analysis from the perspective of the Independent Living Movement», en *Spatial Development and Citizenship*, Barcelona: Intervención Cultural / El Viejo Topo.

*Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad* (BOE 96, 21/04/2008).

Documentos del *Foro de Vida Independiente y Divertad* sobre la *Llei de promoció de l'autonomia personal i atenció a les persones en situació de dependència*, disponibles en web [http://www.forovidaindependiente.org/documentacion\\_asistencia\\_personal\\_y\\_LEPA](http://www.forovidaindependiente.org/documentacion_asistencia_personal_y_LEPA)

Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad (BOE 289, 03/12/2003).

Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia (BOE 299, 15/12/2006).

Llei 12/2007, d'11 d'octubre, de serveis socials (DOGC 4990, 18/10/2007).

Real Decreto 374/2010, de 26 de marzo, sobre las prestaciones económicas de la

Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, para el ejercicio 2010 (BOE 75, 27/03/2010).

Ordre ASC/471/2010, de 28 de setembre, per la qual es regulen les prestacions i els i les professionals de l'assistència personal a Catalunya (DOGC 5731, 08/10/2010).

Decret 142/2010, d'11 d'octubre, pel qual s'aprova la Cartera de Serveis Socials 2010-2011 (DOGC 5738, 20/10/2010).

## Capítulo VIII

# **Vida independiente: instrumentos para garantizar el cambio de paradigma**

Nuria Gómez Jiménez

### **1. Vida Independiente: un nuevo concepto**

La idea que tenemos de independencia hace referencia al derecho a ser quien se cree ser y al derecho a decidir y autogobernarse sin someterse a la autoridad del otro, definiciones que son compartidas en nuestro imaginario colectivo para hablar de la soberanía e independentismo de las naciones pero cuyo significado acabamos desvirtuando cuando se trata de personas.

Generalmente, cuando hablamos de la independencia en las personas, se vincula a la autosuficiencia y autonomía física, y se pierde el sentido esencial de autodeterminación y poder. Existe la creencia extendida, por el modelo médico rehabilitador, que las personas son dependientes por su condición personal, por su diversidad funcional: la persona tetrapléjica porque no puede mover piernas y brazos, la persona ciega porque no ve, la persona autista debido a sus facultades cognitivas, etc. Los cuerpos considerados «no normativos» y «disfuncionales» son la causa de la dependencia y lo que debe repararse. Hemos visto que el paradigma de Vida Independiente hace otra lectura, son la falta de apoyos humanos y técnicos y la ausencia de políticas emancipadoras la raíz de la dependencia. El problema no está en el individuo sino en la sociedad que discapacita y no se articula para reforzar las libertades y los derechos fundamentales del individuo, de todos los individuos, incluidas las personas con diversidad funcional. Como medida es indispensable dejar de creer que la dependencia es atribuible a unos pocos que han caído en desgracia y que la independencia es propiedad de la mayoría que se hace cargo de esa «carga» estoica e irremediablemente. Ese binomio diversidad funcional - dependencia favorece una organización social fragmentada de cuidadores-cuidados, dependientes e independientes, basada en relaciones de poder desigual, donde la moneda de cambio por ser «cuidado» es la pérdida de control sobre las decisiones personales vitales, la culpabilidad y/o la gratitud eterna hacia quien le ha tocado llevar «esa cruz» y por extensión también es «víctima» de la misma situación.

Mientras no demos un giro a nuestro pensamiento para desvincular ese supuesto binomio, mientras no interioricemos que la dependencia y la independencia, las dos, son condiciones inherentes al ser humano, no seremos capaces de organizar nuevas formas de organización social más equitativas y que den una respuesta global al sostenimiento de la fragilidad de la existencia, que es una cuestión que nos incumbe a todos y a todas.

En realidad, en las sociedades actuales, globalizadas y complejas, ningún ser humano es autosuficiente y necesita de otros para subsistir, para proveerse de los alimentos y de los servicios básicos que encuentra en la comunidad organizada y estructurada para satisfacer esas necesidades. La cuestión es que la provisión de lo que se han denominado «los cuidados» no ha sido contemplada, porque esa esfera tradicionalmente recaía en el ámbito privado de las familias, siendo la mujer la encargada de dar apoyo a las personas de su entorno que no eran autónomas para satisfacer o gestionar sus necesidades cotidianas más básicas e inmediatas, de atender a los niños, enfermos, mayores, personas con diversidad funcional... imponiéndose esa responsabilidad de velar por la existencia colectiva, como si fuera una atribución natural que debían forzosamente asumir. El movimiento feminista por la lucha de los derechos y la liberación de las mujeres ha incidido sobre la opresión de los «cuidados», y los han redefinido en lo que han bautizado como «ciudadanía: cuidados + ciudadanía», para que tuviera un lugar en la agenda política. A pesar de los logros obtenidos, y de los esfuerzos invertidos, no han conseguido liberarse de su rol porque sus reivindicaciones se han formulado dentro del marco social existente, y continúan sin desplazar el binomio citado, de diversidad funcional y dependencia, considerando a la persona con diversidad funcional como objeto de cuidados. En algunos discursos feministas, las personas con diversidad funcional acaban siendo cosificadas, tratadas de «carga familiar», y las propuestas para la liberación de la mujer pasan por alto que las residencias y otros recursos institucionalizados demandados son sistemas opresores y privadores de libertad. También obvian que todos somos susceptibles de estar en los dos lados de la barrera, de cuidar y ser cuidados. La adscripción al rol del que pretenden liberarse no les deja ver más allá. En caso contrario se darían cuenta de que las alternativas deben incidir en la no perpetuación de las estructuras de DEPENDENCIA y en la creación de estructuras nuevas de INDEPENDENCIA, en las que no existan jerarquización de derechos entre personas, que son causa y efecto de relaciones perversas.

El Movimiento de Vida Independiente fuerza y transforma las limitaciones del marco social existente para construir una nueva concepción de los llamados «cuidados» y reformularlos en «Vida Independiente». Esta propuesta se fundamenta en los siguientes puntos:

- Una revisión profunda del concepto de Vida, y la defensa de que todas las vidas tienen valor en sí mismas y son iguales en dignidad.

- Una revisión de los mecanismos que vetan el acceso a los derechos humanos y al estatus de ciudadanía de las personas con diversidad funcional por su diferencia.
- Una revisión del derecho a elegir de todas las personas, independientemente de su nivel de autonomía.
- Una revisión de las relaciones sociales de interdependencia.
- Una revisión de la propia subjetividad a partir de la experiencia y la construcción identitaria de la Diversidad Funcional.
- Una revisión de las formas de proveer y sostener la vida.

Este movimiento de ciudadanos está formado por personas con diversidad funcional, y las voces que lo lideran son justamente aquellas a las que, histórica y sistemáticamente, se les ha negado el derecho a la Vida Independiente por su etiqueta de «grandes dependientes», es decir, por necesitar apoyos generalizados para la vida cotidiana, sin los cuales no pueden subsistir ni desenvolverse en igualdad de condiciones al resto de personas sin diversidad funcional ni ejercer sus derechos ni participar en comunidad.

El derecho a la Vida Independiente es un derecho invisibilizado, la mayoría de la población lo tiene garantizado «de facto», y no son conscientes de lo que significa no disponer de apoyos ni del control para realizar cuestiones tan esenciales como levantarse, acostarse, desplazarse o comunicarse... actos mecánicos cuando no necesitas de la ayuda de otra persona para realizarlos.

Como hemos visto, en España, desde la ratificación de la Convención de la ONU de las personas con diversidad funcional en 2008, el derecho a la Vida Independiente —reconocido en el art. 19— es exigible por todos los ciudadanos y ciudadanas españoles y de obligado cumplimiento por parte de los organismos e instituciones públicas que deben adoptar medidas efectivas y pertinentes para facilitar el pleno goce de este derecho.

El concepto de Vida Independiente es abstracto, y cada persona se lo apropia para adaptarlo y darle sentido a su vida particular.

El citado art. 19 de la Convención de la ONU define como «Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad»: «[...] el derecho en igualdad de condiciones de todas las personas con discapacidad a vivir en la comunidad, con opciones iguales a las de los demás», y de forma más concreta se refiere a que:

a) Las personas con discapacidad tengan la oportunidad de elegir su lugar de residencia y dónde y con quién vivir, en igualdad de condiciones con los demás, y no se vean obligados a vivir con arreglo a un sistema de vida específico.

b) Las personas con discapacidad tengan acceso a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad, incluida la asistencia personal

que sea necesaria para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad y para evitar su aislamiento o separación de ésta.

c) Las instalaciones y los servicios comunitarios para la población en general estén a disposición, en igualdad de condiciones, de las personas con discapacidad y tengan en cuenta sus necesidades.”

También existen varias definiciones por parte de activistas de este movimiento, todas ellas hacen referencia a la libertad, control y poder de decisión; algunas de ellas son:

“Vida independiente es un paradigma, un modelo desde el que la persona con diversidad funcional ejerce su plena capacidad de elección como ser humano y ciudadano en plenitud de condiciones, en libertad, de modo individual, controlando todos y cada uno de los aspectos de su vida para acceder al mismo rango de igualdad de derechos y deberes que sus conciudadanos sin diversidad funcional” (J.J. Maraña, 2004: 23).

“[...] vida independiente significa que las personas con diversidad funcional quieren las mismas oportunidades de vida y las mismas posibilidades de elección en la vida cotidiana que sus hermanos y hermanas, sus vecinos y amigos sin diversidad dan por supuestas” (Ratzka, 1992).

“Vida Independiente no quiere decir hacer cosas sin ningún soporte, sino tener el control de los soportes necesarios para hacerlas” (Foro de Vida Independiente y Divertad).

## **1.1. ¿Cómo se articula el derecho a la Vida Independiente?**

Los apoyos sociales para hacer efectivo el modelo de dignidad en la diversidad serán útiles y justos en la medida en que estén en línea con el marco internacional de derechos humanos (ONU, Consejo de Europa, etc.) y lo respeten.

El enfoque emancipador tiene como objetivo erradicar la desigualdad social ejercida de forma sistemática e impunemente hacia las personas con diversidad funcional, con el desarrollo de políticas y servicios coherentes con la filosofía de Vida Independiente. La construcción de este nuevo paradigma debe cimentarse en pilares que tengan en cuenta las siguientes consideraciones:

### **a) Transfieran el poder a la persona**

- Las prestaciones y recursos deben estar orientados a la persona, no a las instituciones, de lo contrario el servicio se acabará estructurando en función de las necesidades e intereses del proveedor y no en función de las necesidades e intereses de la persona con diversidad funcional. Los servicios deben adaptarse a las personas, no las personas a los servicios.
- La identificación —diagnóstico de las necesidades reales y las respuestas y modos de satisfacerlas— es valorada por la propia persona con base en pre-

ferencias y circunstancias personales. Estos apoyos responderán a criterios que compatibilizan la eficiencia económica (la prestación o recurso se ajusta a la necesidad), la calidad del servicio (el indicador es la autosatisfacción y el respeto de derechos), el sentido común y la escala humana. En cambio, cuando los apoyos responden a criterios de mercado o profesionales, el exceso de burocratización y/o intereses de lucro conlleva un riesgo elevado de que se recorten y se sacrifiquen derechos en aras de la optimización.

- Valorar la experiencia vital y dar autoridad a ese tipo de conocimiento es un elemento que favorecerá la tendencia a ir desplazando la visión medicalizada de la diversidad funcional. La hegemonía de los «expertos» médicos o del ámbito social o educativo y la excesiva profesionalización de todos los aspectos concernientes a la vida de las personas con diversidad funcional han legitimado la usurpación del derecho de la persona a dirigir y orientar su propia vida. Uno/a mismo/a es la persona más indicada y experta para saber lo que necesita y le conviene, descubrirlo es parte del proceso de autodeterminación que libera de proteccionismos, tutelas y criterios médicos.
- Autorrepresentación y soluciones individualizadas. Es curioso que el modelo médico rehabilitador focalice el problema de la diversidad funcional en el individuo y, en cambio, la solución al problema sea pensada en términos de colectivizar las necesidades de grupos humanos que han sido clasificados en categorías médicas, según la patología que «sufren». El paradigma de Vida Independiente piensa que el problema es social y la respuesta pasa por pensarse a sí mismo como ciudadano de pleno derecho, con las mismas libertades individuales que cualquier persona. El sistema de apoyos es pensado en ese mismo sentido, para el individuo.
  - El movimiento asociativo tradicional, en su mayoría, ha seguido el patrón del modelo médico rehabilitador, la defensa y asociación de sus intereses se hace por clasificaciones médicas (parálisis cerebral, lesionados medulares, invidentes...), y coexisten reivindicaciones de recursos institucionalizadores junto con la defensa de la Vida Independiente. La forma de participación de los asociados no es directa, delegan la negociación de sus intereses en los representantes elegidos para ello.
  - El movimiento de Vida Independiente es un movimiento de individuos, que se representan a sí mismos, sin intermediarios, y se vinculan en red de autodefensa de sus derechos, cooperación y ayuda mutua. Este cambio de modelo refuerza la individualización, pero no el individualismo, despierta la conciencia crítica

y proporciona instrumentos para «empoderarse» y liberarse de dependencias e insta a intermediar por los propios intereses y también por los colectivos.

**b) La prioridad sea la «la liberación y los derechos de las personas con diversidad funcional»**

La mayor parte de las acciones y políticas sobre diversidad funcional no están ideadas para liberar a los supuestos beneficiarios, en realidad tienen como objetivo los derechos e intereses de otros colectivos. Un ejemplo de ello son los mal llamados centros de «respiro», las prestaciones por hijo a cargo, y otras ayudas familiares, medidas de simple compensación o apoyo a las mujeres cuidadoras que no resultan eficientes para conseguir su equiparación en igualdad de oportunidades con el resto de la población y, todavía menos, para corregir el déficit de ciudadanía de las personas con diversidad funcional. Otro ejemplo es la defensa acérrima, por parte de los sindicatos, de políticas residenciales como medida generadora de empleo, obviando la privación de derechos que implican.

Un giro en las políticas emancipadoras supone considerar a las personas con diversidad funcional como el centro y la prioridad, no bajo la consideración de mercancía u objeto de medidas asistencialistas y de caridad sino como sujeto de derechos.

**c) Desinstitucionalización**

Las políticas deben orientarse a la prevención de la institucionalización de las personas. La vida institucionalizada, tanto en servicios residenciales como en el ámbito familiar, imposibilita acceder al mismo rango de responsabilidad y control sobre la propia vida que el resto de la ciudadanía, impide la igualdad de oportunidades para el ejercicio efectivo de los derechos fundamentales y, en definitiva, priva a la persona de las oportunidades y garantías necesarias para una vida digna. Institucionalizar personas no es la solución, sino parte del problema y síntoma de una sociedad que no respeta bastante la diversidad humana como para dotarse de los apoyos necesarios para garantizar la dignidad de todo el mundo.

**d) Igualdad de oportunidades al derecho a la Vida Independiente y a asumir riesgos**

La mayoría de la población crece tomando decisiones cotidianas que marcan el rumbo de sus vidas, aprenden a ser seres independientes en el proceso mismo de toma de decisiones, asumiendo la responsabilidad de sus actos y el riesgo a equivocarse. Este aprendizaje irrenunciable e indispensable para la formación de la propia personalidad se les niega a las personas con diversidad funcional, por ser consideradas «incapaces» para gestionar sus propias vidas, o en nombre de

un proteccionismo que decide lo que es mejor para la persona pero sin contar con ella.

Poder elegir, tener libertad para controlar nuestras decisiones aunque sean equivocadas, aprender de nosotros mismos, trazar los caminos de lo que queremos que sean nuestras vidas y tener expectativas de futuro, todo ello es lo que configura el derecho a la Vida Independiente, un derecho que es negado a las personas con diversidad funcional. Y no sólo eso, muchas personas con diversidad funcional no son conscientes de la discriminación y ni siquiera aspiran a ejercer ese derecho. Despertar ese deseo, desmontar los clichés y la cultura que asocian diversidad-dependencia, son pasos previos o complementarios para exigir el derecho a la autodeterminación.

El derecho a la Vida Independiente precisa de un sistema de apoyos pensado para vivir en comunidad, con herramientas que garanticen el poder y la libertad de elección de la persona con diversidad funcional, independientemente del grado de autonomía física o psíquica. Ninguna persona debe ser discriminada de este derecho.

## **1.2. Elementos clave para un modelo emancipador**

Un abordaje integral de la emancipación de las personas con diversidad funcional, implica articular un modelo que incida de forma transversal en los siguientes ejes:

a) **Asistencia personal autogestionada** (se explica en profundidad en el apartado 2).

b) **Oficinas de Vida Independiente** (se explica en profundidad en el apartado 3).

c) **Asistencia tecnológica autogestionada**. La necesaria para optimizar la eficiencia de la asistencia personal. Se refiere a la información y apoyos para facilitar que las personas con diversidad funcional conozcan las posibilidades que ofrecen las ayudas técnicas, nuevas tecnologías de la información y comunicación, domótica, robótica, adaptaciones del hogar y del entorno habitual, así como para que busquen, seleccionen, utilicen, mantengan y renueven las que mejor potencien y optimicen su asistencia personal.

d) **Vivienda social accesible** atendiendo a los criterios de accesibilidad universal y diseño para todo el mundo. Para fijar tanto los precios de compra o alquiler como los umbrales máximo/mínimo de renta que determinen la elegibilidad, hay que tener en cuenta los bajísimos niveles de ingresos que se derivan del actual sistema de pensiones, la especial dificultad o imposibilidad para acceder al mercado de trabajo y los costes ineludibles añadidos que comporta la diversidad funcional.

e) **Compensación de renta de suficiencia.** La histórica y sistemática discriminación en el acceso a la formación y en la especial dificultad o imposibilidad de acceder al mundo laboral de las personas con diversidad funcional ha llevado a sufrir una tasa de paro muy por encima de la tasa general y una renta media muy por debajo de la población. El actual sistema de pensiones es en muchos casos insuficiente para llevar a cabo una vida independiente, muy especialmente las prestaciones no contributivas.

Incluso cubriendo costes ineludibles añadidos como la asistencia personal, la asistencia tecnológica y la vivienda accesible, hay otros muchos que unidos al bajo nivel de ingresos hacen necesaria una compensación de renta ponderada para que ésta sea suficiente para llevar una Vida Independiente.

## **2. Asistencia personal, una alternativa a la institucionalización que iguala en oportunidades**

En España, los apoyos que necesita una persona con diversidad funcional están habitualmente cubiertos por:

- *La familia*, concretamente las mujeres y el entorno (apoyos informales: amigos, vecinos, conocidos, etc.).
- *Las residencias*, las personas son internadas y aisladas para recibir asistencia en las tareas cotidianas de subsistencia (levantarse, comer, ir al baño, dormir, etc.). Los horarios, ritmos y planificación de actividades están pensados bajo una mentalidad de cadena de producción, que mercantiliza el cuerpo humano y colectiviza sus necesidades. La asistencia se presta en el centro y no se contemplan los apoyos para actividades externas, mermando la participación social de la persona.
- *Los servicios de ayuda a domicilio (SAD)* que, como su nombre indica, prestan la ayuda en casa y acostumbran a plantearse como complemento para hacer más liviana la dependencia de las familias. Suelen ser de un máximo de 14 horas de asistencia semanales, en días laborables y sin posibilidad de elegir un horario adecuado a los intereses de cada persona.

Ninguna de estas vías garantiza que la persona que recibe la asistencia tenga libertad para tomar las decisiones cotidianas que afectarán a su propia vida, marcadas por exigencias y regulaciones institucionales, decisiones como la elección de la persona que le ayudará y manipulará su cuerpo, la hora de levantarse y acostarse, cuándo podrá realizar sus necesidades fisiológicas. Este poder de decisión lo tienen

aquellos que gestionan o prestan el servicio, esa jerarquía de poder en la relación asistencial sitúa a la persona con diversidad en una situación vulnerable y de indefensión ante el riesgo de posibles abusos.

Sin el control de la asistencia en las actividades básicas, quedan reducidas las posibilidades y expectativas de participar en la sociedad, ejercer sus derechos, crear lazos afectivos, necesidades esenciales para el desarrollo humano. La falta de control sobre la propia asistencia tiene como consecuencia la falta de independencia de las personas discriminadas por su diversidad funcional, que se ven obligadas a depender de la voluntad o los favores graciosos de los demás, ya sea de la ayuda de familiares o de las instituciones.

La figura del asistente personal, recientemente instaurada en nuestro país, abre una alternativa a la institucionalización. Es una reivindicación surgida de las propias personas discriminadas por su diversidad, que han participado en el diseño de estas políticas y servicios sociales, para crear una herramienta que dote a la persona del control directo para cubrir sus necesidades asistenciales e igualarla en oportunidades y derechos para participar en su entorno.

## 2.1. La asistencia personal autogestionada

“Es por tanto la fórmula Asistente Personal + Pago Directo + Derecho Universal la que dota al individuo de las herramientas necesarias para poder llevar una vida independiente. Es la que iguala esa desventaja inicial que han tenido siempre las personas con diversidad funcional por el hecho de ser diferentes. Es la que garantiza el verdadero control de la vida por parte del individuo, sin intermediarios. Es poder tomar decisiones aunque éstas sean equivocadas y así poder desarrollar una vida junto con tu entorno social. Es ser y sentirse una ciudadana o un ciudadano más” (Rodríguez-Picavea y Románach, 2006).

La asistencia personal<sup>34</sup> es un servicio de apoyo a la Vida Independiente y de promoción de la autonomía de las personas discriminadas por su diversidad funcional, que ejerce una persona, el asistente personal, con el fin de posibilitar que la persona con diversidad funcional pueda realizar y controlar todas aquellas tareas que no puede hacer por sí misma.

El servicio ajusta la ayuda a las necesidades asistenciales individuales de cada persona, posibilitando así la elección y realización de su proyecto vital. Se trata de satisfacer las necesidades personales en las actividades de la vida diaria, instrumentales, laborales y de participación social que, como es obvio, no se desarrollan exclusivamente en el domicilio.

La prestación económica directa, como fórmula de provisión de asistencia personal, es el elemento clave para proporcionar a la persona con diversidad fun-

---

34. Se recomienda la lectura de la *Guía práctica de la asistencia personal* (2011), Madrid: Consejería de Familia y Asuntos Sociales de la Comunidad de Madrid.

cional el verdadero control sobre su vida. El usuario recibe directamente dinero de la Administración para pagar su asistencia personal, según la necesidad de cada individuo, que previamente habrá sido valorada en horas, posibilitando así la autogestión con un completo control sobre el servicio prestado. La persona con diversidad funcional asume la plena responsabilidad sobre su vida, encargándose de seleccionar, contratar y dirigir sus propios asistentes personales. A diferencia de las actuales prestaciones económicas directas, esta propuesta tiene en cuenta exclusivamente la necesidad asistencial individual valorada en horas, se destina íntegramente a proveer asistencia personal y contempla los pertinentes procedimientos de justificación del gasto.

## 2.2. La figura del asistente personal

La nueva figura laboral del asistente personal<sup>35</sup> es uno de los elementos esenciales del engranaje del modelo de Vida Independiente. Esta figura, como hemos visto, es reconocida recientemente en España a través del art. 19 de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de *promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia*, aunque todavía está pendiente de regularse un convenio laboral. Este tipo de apoyo es un derecho humano reconocido en el art. 19 de la Convención de la ONU de los derechos de las personas con diversidad funcional.

El asistente personal es una figura laboral de apoyo a las personas con diversidad funcional, que facilita su independencia, colabora o realiza todo aquello que la persona no puede hacer por sí misma, siguiendo sus directrices. Es la mejor garantía para que la voluntad de la persona con diversidad funcional sea respetada y no se distorsione su individualidad. En caso de que la persona tenga diversidad intelectual o mental y no pueda tomar por sí misma todas las decisiones o no las pueda tomar en todo momento, el protocolo sobre qué puede decidir sin apoyo, qué con apoyo y qué no puede decidir, se establece y desarrolla con la colaboración del tutor legal o similar.

La relación del asistente personal y la persona con diversidad funcional<sup>36</sup> a la que asiste (o bien su representante legal) está unida y regulada por un contrato laboral, donde se establecen los derechos y obligaciones de ambas partes.

Como su nombre indica, el asistente es personal:

- Trabaja para una persona que lo ha elegido.

---

35. Se recomienda la lectura de S. Vasey (2004), *Guía para autogestionar la asistencia personal*, Barcelona: Institut Guttmann.

36. Documental recomendado: ASPAYM Madrid (2009), *Vidas iguales, vidas diferentes. Historias de asistencia personal*. En línea en <http://www.vimeo.com/4364969>

- La atención es individualizada.
- El trabajador puede ser asistente personal de varias personas, pero no a la misma vez.

En esta relación laboral, la persona con diversidad funcional es quien toma las decisiones y el asistente personal proporciona el apoyo para que sean realizadas tal como se le indica. La asistencia es definida, gestionada y controlada por la persona beneficiaria para que pueda llevar a cabo las actividades que desea realizar en su vida en todo momento, y a su manera.

El perfil no es único ya que viene determinado por la persona que recibe el apoyo, y las tareas a realizar estarán condicionadas por sus diferencias funcionales, costumbres y entorno. Las tareas y condiciones de trabajo serán siempre previamente pactadas por ambas partes.

Estas tareas son múltiples y no es posible enumerarlas todas, el documento de Rodríguez-Picavea y Romañach (2006) hace la siguiente clasificación:

- **Tareas personales:** serán todas aquellas que están relacionadas directamente con la persona, tales como el aseo (lavar, duchar, afeitarse, depilarse, etc.), vestirse, levantarse de la cama, ayuda en las necesidades fisiológicas, ayuda para comer, beber, desvestirse y acostarse, preparación y toma de medicamentos, atender el teléfono, tomar notas, pasar páginas, etc.
- **Tareas del hogar:** las que se realizan dentro de la vivienda, desde la limpieza de la propia vivienda, pasando por hacer las camas, ordenar la ropa, utilizar los electrodomésticos, hasta hacer la comida o atender a animales o plantas.
- **Tareas de acompañamiento:** se trata de acompañar a la persona con diversidad funcional (independientemente de su edad) a su casa, al trabajo, a la calle (bien sea para gestionar papeles, ir al banco o a la compra), en los viajes y en las actividades de ocio, así como en el tiempo de vacaciones.
- **Tareas de conducción:** cuando además de acompañar, el asistente tiene que conducir un coche, ya sea para llevar o recoger a la persona con diversidad funcional, acompañarla a recoger a terceros, etc.
- **Tareas de comunicación:** se refiere tanto a la interpretación en lengua de signos para personas con diversidad funcional auditiva, como a la interpretación de los diferentes sistemas alternativos de comunicación que en ocasiones utilizan personas con limitaciones en la comunicación, (p. ej., algunas personas con parálisis cerebral).
- **Tareas de coordinación:** las referidas a la planificación del día a día y a la ayuda en la toma de decisiones.
- **Tareas excepcionales:** serán aquellas que vienen provocadas por una crisis de la persona asistida (que puede ser de carácter físico o psíquico). Se actua-

rá siempre ateniéndose a un protocolo previamente establecido para tales casos por la propia persona asistida.

- **Tareas especiales:** las referidas a actividades relacionadas con las relaciones sexuales (entendiendo por estas las que implican el acompañamiento o ayuda en la preparación). En algunos países (Alemania, Dinamarca) existe la figura del asistente sexual<sup>37</sup>.

Estas tareas del asistente personal, en general, son sencillas y no precisan de una formación reglada o titulación concreta para realizarlas de forma idónea, aunque la tendencia general sea pensar lo contrario, a causa del exceso de profesionalización que invade las vidas de las personas con diversidad funcional.

No importa que el asistente personal tenga o no un conocimiento previo de ciertas actividades cotidianas que tendrá que realizar como cocinar, peinar, barrer, hacer una higiene personal, acompañamientos... porque en realidad su función no es suplir la voluntad de la persona que le contrata, sino colaborar para llevarla a cabo, siguiendo sus indicaciones. Su papel es estar al servicio de la persona, sin cuestionar sus decisiones y respetando su manera de hacer. Por ejemplo, es importante que se entienda que el asistente personal no tiene que tener una titulación de cocinero aunque tenga que cocinar, ni siquiera tener experiencia, porque será la persona con diversidad funcional la responsable de hacer la compra, elegir el plato del día, supervisar los ingredientes y cantidades para controlar el proceso y asumir el resultado.

Para seleccionar a un asistente personal, lo que se valora es la actitud de respeto y de confianza que transmite, la predisposición, comprensión de su rol y compromiso para trabajar de asistente personal. En algunos casos, habrá personas que soliciten a su asistente personal unos requisitos previos, experiencia o acreditación de unos conocimientos específicos, que pueden o no estar asociados a la atención médica, como podría ser saber conducir, conocer el lenguaje de signos, saber nadar, conocimientos que pueden ser imprescindibles para ser asistente personal de la persona concreta para la que trabajarán y las tareas que desempeñará, pero que no serán imprescindibles para dar apoyo a otras personas con diversidad funcional.

La realidad es que la formación fundamental para prestar apoyo a una persona con diversidad funcional depende de cada persona, así que el aprendizaje de cada asistente personal, al margen de lo referido a la prevención de riesgos laborales, tendría que ser responsabilidad de la persona con diversidad funcional que así lo decida como elemento clave del proceso de empoderamiento necesario para la Vida Independiente.

---

37. Sobre la importancia de la asistencia sexual, así como la histórica controversia y negación sexual que se produce en las instituciones, se recomienda la película *Nacional 7* (2000) de Jean-Pierre Sinapi.

No obstante, si se acreditara una formación específica para desempeñar esta profesión, sería recomendable que estuviera relacionada con la filosofía de Vida Independiente y capacitación en habilidades para desenvolverse en las relaciones humanas, con empatía y respeto. Esta formación debería ser impartida por personas con diversidad funcional y necesidad de apoyo, con experiencia vital en Vida Independiente.

La formación del asistente personal debería ser una opción y no una obligación como requisito para poder contratar a alguien como asistente personal. Cualquier «filtro de idoneidad» priva de libertad y control, reduce opciones y no garantiza calidad. El único mecanismo efectivo para conseguir una buena asistencia personal es empoderar a la persona con diversidad funcional, el hecho de que sean «jefes» de sus asistentes es infinitamente más efectivo para conseguir recibir una asistencia de calidad que cualquier cursillo.

El lugar de trabajo no es una ubicación física concreta porque estará vinculado a los espacios en los que vive y se desplaza la persona con diversidad funcional: su domicilio, lugares donde estudia, trabaja, se divierte o viaja, espacios en los que participa socialmente, entre otros.

A diferencia de otras relaciones asistenciales (ayuda a domicilio, en residencias, el cuidador no profesional...) lo que caracteriza a esta nueva relación laboral es el cambio de roles de la persona con diversidad funcional en la toma de decisiones. Así, pasa de ser usuaria y receptora pasiva de las decisiones de otros (familiares, técnicos y proveedores del servicio) a adquirir un papel activo como «jefe/a» de su trabajador/a, siendo responsable de definir y controlar todas las decisiones relacionadas con su propia asistencia: la selección de su asistente, las condiciones y los horarios laborales, tareas, ritmos y las directrices a seguir. Este tipo de relación asistencial da poder a la persona con diversidad funcional, no la supedita a relaciones jerárquicas de dependencia.

### 3. Las Oficinas de Vida Independiente (OVI)



*Oficina de vida Independiente Barcelona*

El sistema público de asistencia personal + pago directo surgido de la Ley 39/2006 facilita la dependencia con medidas compensatorias pero no está pensado para hacer posible la Vida Independiente<sup>38</sup>, haciendo necesaria y beneficiosa la agrupación de personas que aspiran a ejercer ese derecho para sumar esfuerzos y hacer más fuerza para exigirlo. Por otro lado, autogestionar la asistencia personal es complejo, sobre todo cuando no existen referentes que sirvan de guía en nuestro país. Con el objeto de que cada persona con diversidad funcional aprenda a gestionar eficientemente su asistencia, optimice su presupuesto, mejore la calidad del servicio y adquiera destreza para vehicular la relación humana con su asistente personal, en un clima de respeto y no dependencia, el mejor «manual de instrucciones» es la formación horizontal. Se fomenta la creación de redes sociales de apoyo entre iguales que permitan a las personas con diversidad funcional compar-

---

38. Para una información amplia y detallada puede consultarse J.J. Maraña (2004), Vida Independiente. Nuevos modelos organizativos, Santiago de Compostela: AIES. Disponible en <http://www.leeds.ac.uk/disabilitystudies/archiveuk/marana/vinmo%20for%20Archive1.pdf>

tir experiencia vital, conocimientos y apoyos en Vida Independiente. Los nodos de estas redes sociales son las *Oficinas de Vida Independiente*, conocidas en inglés como Centres for Independent Living (CIL).

### 3.1. Experiencias de Vida Independiente en España

El país en el que se originó el primer servicio de asistencia personal fue Estados Unidos. La universalidad de los principios de Vida Independiente refleja que este modelo es extrapolable a diferentes países y regiones adaptándose a cada lugar e idiosincrasia. En el norte de Europa, disponemos de la experiencia de países que llevan más de 30 años en la implementación de esta figura laboral: Irlanda, Gran Bretaña, Suecia, Noruega, Dinamarca, Holanda, Austria y Alemania. Es necesario aprovechar esta experiencia acumulada de nuestro entorno europeo para impulsar proyectos piloto de asistencia personal a nivel local en nuestro país, poniendo en práctica la filosofía del Movimiento de Vida Independiente<sup>39</sup>.

Estas experiencias son una vía para transitar del antiguo modelo médico-rehabilitador y asistencialista al moderno paradigma de la diversidad funcional en el marco de los derechos humanos. Han de servir para generar conocimiento y evaluar las herramientas sociales, económicas y técnicas para implementar políticas más eficaces y eficientes en el ámbito de la diversidad funcional en España. Sin embargo, en nuestro país, a día de hoy, pocas administraciones públicas han implementado políticas de asistencia personal.

Actualmente existen dos proyectos de asistencia personal en marcha, dirigidos y constituidos por sus propios beneficiarios. Uno impulsado en la comunidad autónoma de Madrid junto a la OVI de la entidad *Aspaym Madrid* (julio de 2006), y el otro en el Ayuntamiento de Barcelona junto a la OVI creada *ad hoc* en este municipio (noviembre de 2006). Estos proyectos proporcionan servicios a 62 y 7 personas respectivamente. En Cataluña también existe *l'Ordre ASC/471/2010*, por la que se regulan las prestaciones de la asistencia personal en Cataluña, con un importe máximo de 1.300 €/mes y sujeto a copago.

En Galicia existe el *Decreto 15/2010, do 4 de febreiro, de la Consellería de Traballo e Benestar*, que regula el sistema de prestaciones para la autonomía personal, con un máximo de 1.300 €/mes para asistencia personal, que equivale a 120 horas mensuales y sujeto a copago. En 2011, 38 personas estaban acogidas a esta prestación. En Galicia existe una OVI creada *ad hoc* llamada Vigalicia.

---

39. Para mayor profundización consultar J.V. García (coord.) (2003), *Movimiento de Vida Independiente. Experiencias internacionales*, Madrid: Fundación Luis Vives. Disponible en [http://www.asoc-ies.org/docs/mvi\\_exper\\_internac.pdf](http://www.asoc-ies.org/docs/mvi_exper_internac.pdf)

Seminario Donostia de los diferentes proyectos de Vida Independiente organizado por la Diputación Foral de Guipuzkoa, 2010.



No siempre un programa de asistencia personal se impulsa y se articula en torno a Oficinas de Vida Independiente, es el caso de la Diputación Foral de Guipuzkoa (2004). Éste fue el primero en implementarse en nuestro país, funciona mediante prestaciones de pago directo reguladas en el Decreto Foral 25/2009 y provee de asistencia personal a 43 personas. Algunas de ellas han visto la necesidad de constituirse y articular sus intereses en una OVI, Bikovi, aunque de momento no está operativa.

La Generalitat de Catalunya y la Federació ECOM (abril de 2007) también disponen de un servicio que provee de asistencia personal a 52 personas con diversidad funcional y necesidad de asistencia, con un tope individual homogéneo de 5 horas de asistencia diarias. La Federació ECOM también gestiona un programa del Ayuntamiento de Barcelona (junio de 2011) que también fija un tope individual presupuestario que se traduce en 5 horas de asistencia al día.

Ha habido también otras iniciativas fallidas en Logroño, Valencia y Andalucía.

La aparición de varios proyectos de asistencia personal, etiquetados de «Vida Independiente», pero que en realidad, ni en la forma ni en el fondo, se regían por los principios de este nuevo paradigma, han motivado la necesidad de un *Indicador objetivo de Vida Independiente (IVI) para la evaluación de políticas y acciones desarrolladas bajo la filosofía de Vida Independiente* (A. Centeno, M. Lobato y J. Romañach, 2008: 24). Se trata de una herramienta eficaz elaborada por miembros del Foro de Vida Independiente y Divertad, y que sirve para orientar la praxis y no desviarnos del camino emancipador. En este documento se expone que «Los tres cambios fundamentales que se deben perseguir con los proyectos de Vida Independiente son:

- Participación en la vida comunitaria.
- Evitar y compensar los déficits de ciudadanía.
- Centrar las acciones en la persona».

A continuación presentamos los indicadores propuestos por el FVI (IVI):

<b>Indicador</b>	<b>Nombre corto</b>
<i>Las horas de asistente personal han de estar destinadas a la realización de todo tipo de actividades</i>	Vida comunitaria
<i>Las horas de asistencia personal (AP) han de ser las que la persona con diversidad funcional (PDF) necesite</i>	Horas suficientes
<i>Estar abiertos a cualquier PDF, independientemente de su proyecto de vida</i>	Proyecto de vida
<i>Adoptar acciones de apoyo para obtener una vivienda</i>	Vivienda
<i>Adoptar acciones de apoyo para conseguir ayudas técnicas</i>	Ayudas técnicas
<i>Estar abiertos a la participación de todas las personas con diversidad funcional</i>	Transversalidad
<i>Estar abiertos a la participación de todas las PDF sin tener en cuenta su edad</i>	Edad
<i>Ofrecer formación en la filosofía de la diversidad y la Vida Independiente</i>	Formación
<i>Ofrecer oportunidades y recursos para el apoyo y la consultoría entre iguales</i>	Apoyo entre iguales
<i>La libertad que proporciona la asistencia personal no debe ser sufragada económicamente por la persona con diversidad funcional</i>	Sin copago
<i>Deben ponderarse las prestaciones económicas para compensar el gasto extraordinario que comporta un entorno discriminatorio</i>	Prestación económica
<i>La entidad que gestiona y coordina (Oficinas de Vida Independiente, cooperativas o cualquier otra fórmula), si hubiese alguna, ha de estar dirigida por personas con experiencia propia en VI</i>	Coordinación por PDF
<i>La persona que coordine los servicios ha de ser usuaria de los mismos</i>	Coordinador participante
<i>Control de los recursos (pago directo)</i>	Control de los recursos
<i>Codecisión: autodeterminación de las necesidades y de los apoyos necesarios</i>	Codecisión
<i>Mecanismos de participación</i>	Participación

### 3.2. ¿Qué es una OVI y qué servicios ofrece?

Una Oficina de Vida Independiente (OVI) es una organización autogestionada, sin ánimo de lucro, constituida y dirigida por las personas con necesidad de asistencia personal intensa y generalizada que son beneficiarios, inspirada en los principios de la filosofía de Vida Independiente, cuya finalidad es reclamar derechos, promover políticas y facilitar el acceso a todo tipo de recursos que posibiliten la emancipación y den poder a las personas con diversidad funcional.

Las figuras jurídicas que habitualmente adoptan las OVI son la cooperativa de consumidores o la asociación sin ánimo de lucro, y los ejemplos europeos paradigmáticos son ULOBA (Noruega) y STIL (Suecia).

La misión de las OVI es fundamentalmente la siguiente:

1. Difundir el enfoque de Derechos Humanos y Vida Independiente como eje vertebrador de toda acción y reflexión.
2. Promover leyes, políticas y recursos orientados a dar poder a la persona y potenciar su independencia y autodeterminación.
3. Dar apoyos a la gestión de los Planes Individuales de Vida Independiente (PIVI).
4. Crear un modelo de cooperación, capacitación y autogestión basado en redes sociales de apoyo entre iguales.
5. Documentar y generar conocimiento para validar «una manera de vivir».
6. Activismo en la comunidad.

El trabajo que realizan las OVI para alcanzar la misión se focaliza en tres dimensiones: en la persona, en el grupo y en la comunidad.

- *El trabajo personal* incide en transferir el poder a la persona, que pueda disponer de mecanismos para controlar la gestión de su propia asistencia y libertad para decidir cómo quiere vivir su vida.
- *El trabajo grupal* se concreta en compartir entre un grupo de iguales las experiencias personales tanto de aspectos relacionados con la autogestión como de situaciones vividas, generando un refuerzo mutuo y conocimiento propio con el que ir construyendo una identidad positiva de la diversidad funcional.
- *El trabajo comunitario* consiste en dar a conocer esta nueva concepción emancipadora de la diversidad funcional, por parte de sus protagonistas, en diferentes espacios sociales, ámbitos institucionales y centros de poder, con el objeto de ir progresivamente desmantelando el discurso hegemónico generador de los procesos de dependencia.

Una OVI proporciona, entre otros posibles, los siguientes servicios y apoyos fundamentales para la Vida Independiente:

- **Información, asesoramiento en derechos y en Vida Independiente.** Se provee información sobre los recursos adecuados para facilitar la Vida Independiente en cada situación particular. Especialmente, sobre el acceso a la asistencia personal.
- **Apoyo en la asistencia personal autogestionada.** Formación en habilidades y apoyos para facilitar que las personas con diversidad funcional

evalúen la extensión e intensidad de su necesidad de asistencia personal, diseñen su Plan Individual de Vida Independiente (PIVI), busquen, entrevisten, seleccionen, contraten, formen, dirijan, supervisen y despidan a sus asistentes personales. La intensidad del apoyo o la posible delegación en la OVI de alguna de estas acciones dependen del grado de complejidad en la toma de decisiones que puedan y quieran asumir las personas con diversidad funcional.

- **Coordinación y gestión administrativa-laboral de los asistentes y de la bolsa de trabajo.**
- **Formación en derechos.** Dar a conocer la legislación vigente y formar en derechos a las personas con diversidad funcional y en los mecanismos para exigirlos.
- **Apoyo entre iguales.** Se refiere al proceso de compartir conocimientos y experiencia entre personas con diversidad funcional que sirvan de guía y aprendizaje para encontrar soluciones particulares. También se refiere al proceso de orientación, formación y motivación que ofrece una persona con diversidad funcional con amplia experiencia vital en Vida Independiente a otra que se está iniciando. El orientador igual es un facilitador y un espaldarazo en el proceso de emancipación de la persona sin experiencia en Vida Independiente.
- **Intercesión.** El conjunto de acciones por las cuales los individuos o el grupo con causa común, promueven y producen cambios para lograr sus objetivos, aumentando sus conocimientos y presencia en la comunidad.
- **Difusión del movimiento de Vida Independiente.**
- **Documentación del proyecto y del modelo de Vida Independiente.**

### **3.3. Redes sociales de cooperación, capacitación y autodeterminación basadas en el apoyo entre iguales**

Las OVI no son meros proveedores de servicios, su papel fundamental es el de crear y hacer de nexo entre redes sociales. De esta manera, mediante la ayuda mutua y el apoyo entre iguales se propicia la cooperación, autocapacitación y autodeterminación como vía para la emancipación de las personas con diversidad funcional.

La asistencia personal no es un fin en sí mismo para garantizar la Vida Independiente, es simplemente un medio necesario e indispensable para liberarse de dependencias. Aun así a veces no es suficiente. Si se dispone de asistencia personal pero no de las habilidades para romper con los patrones de conducta que reproducen relaciones de dominación, puede llegar a suceder que la persona con diversidad

funcional se inhiba de tomar decisiones sobre su cotidianidad, o bien no sepa cómo manejarse en la relación humana para ser un buen «jefe/a» de su asistente personal. Cabe señalar la importancia de mantener los equilibrios de poder que determinan que la persona con diversidad funcional tiene el control de las decisiones y la responsabilidad de saberlas comunicar para que el asistente pueda llevarlas a cabo en su trabajo<sup>40</sup>.

La asistencia personal en un marco de apoyo entre iguales es la mejor garantía de éxito para que la persona no desista en el intento de iniciar o de continuar un proyecto de emancipación, la propia experiencia constata que las personas afrontan mejor las complicaciones asociadas a la autogestión de la asistencia si disponen del respaldo de un grupo de semejantes que gestionándolo en solitario. Es importante disponer de este apoyo como una opción de la persona que así lo desee, no como una obligación.

La cultura teje significados que determinan nuestra forma de ser, de pensar y la forma de percibirnos que tienen los demás. El discurso médico-rehabilitador ha dominado y domina en nuestra sociedad, con consecuencias nefastas para las personas con diversidad funcional, cuyas vidas son desvalorizadas y percibidas como una tragedia, como un padecimiento y una carga constante para los que les rodean. No existen referentes positivos en los que proyectarse, ni en la realidad cotidiana ni en la ficción, y tampoco existe una confianza y expectativas depositadas en el devenir de las personas con diversidad funcional, un marco de apoyos indispensable para la Vida Independiente.

El conocimiento en materia de diversidad funcional siempre ha estado en manos de profesionales «expertos» del mundo sanitario o social que prescriben la «receta» de lo que es mejor para la vida del usuario. Contando más o menos con él, con más o menos paternalismo, pero al fin y al cabo decidiendo por él y con base en criterios médicos, paramédicos o de integración social, el resultado es la medicalización de sus vidas.

La persona, generalmente, lejos de rebelarse contra ello, ha acatado esas decisiones con base en la autoridad que les otorga como «expertos». Por otro lado, tampoco es fácil rebelarse porque es percibido como un desacato a la autoridad, a la supremacía de los dictámenes técnicos o una desviación de la norma. Por poner un ejemplo, es lo que sucede con los padres que no desean segregar a sus hijos en escuelas de educación especial. Desafiando dictámenes que así lo aconsejan, corren el riesgo de perder la custodia y además son sometidos a una presión social que les juzga por ello.

---

40. Bibliografía recomendada: M. Alonso (2009), *Nacida con AMC*, Santiago de Compostela: Diversitas. Disponible en <http://www.asoc-ies.org/diversitas/nacidaconamc.html>. Documental recomendado: De la Morena (2005), *Editar una vida*, Barcelona. En línea en <http://youtube.com/watch?v=1d2jaTbjjaY>

Las redes de apoyo entre iguales son una herramienta potente para desprenderse de la dependencia y tutela de profesionales y también de familiares. Para liberarse de los pensamientos reduccionistas que intentan explicar todo lo que hace o siente una persona con diversidad funcional con base en unas clasificaciones, teorías científicas y patrones de conducta predeterminados y estandarizados por estos mismos profesionales. No se puede obviar que la vida de cada persona, con y sin diversidad funcional, es singular y ocupa múltiples roles sociales. No se puede reducir a la persona y sus experiencias a una faceta de su vida, y menos aún reducirla a un aspecto negativo, que es justo lo que sucede con la persona con diversidad funcional, considerada «minus-válida», «dis-capacitada». La persona queda reducida así a su limitación y se difumina lo humano.

La formación en horizontal crea un marco referencial positivo que sirve de guía para deconstruir ese sistema de conocimientos surgidos de la no experiencia. El interés es ir construyendo conocimientos y significados que partan del sentir de la vivencia personal y compartida. Transitar del discurso del modelo médico al discurso del paradigma de la diversidad funcional implica destejer y tirar del hilo de estigmas, prejuicios, comportamientos adquiridos que llevan abrigando a la persona durante mucho tiempo, y no es fácil deshacerse de ellos. Aunque la persona no se sienta a gusto con el traje que le ha tocado llevar y desee buscar otro a medida, surgen inseguridades, tensiones y contradicciones personales. Dichas inseguridades se hacen evidentes, en especial, en el proceso de tránsito, en el que se aprenden nuevos patrones de conducta y se abandonan aquellos que conducen a relaciones de sumisión. Compartir ese proceso de emancipación con otros «iguales» facilita el empoderamiento.

Las personas aprenden a vivir viviendo, a ser independientes siéndolo, no hay atajos, «[...] se hace camino al andar». Las personas con diversidad funcional y necesidad de apoyos que aspiran a ejercer su derecho a la Vida Independiente no disponen de las mismas oportunidades que el resto de ciudadanía para tomar sus propias decisiones sobre su cotidianidad y aprender de ellas. Esa discriminación hace que sus vidas discurran por veredas paralelas al resto de ciudadanía sin diversidad funcional, limitando los espacios de convivencia social y reforzando la idea de dos mundos fronterizos y diferentes.

El aprendizaje vital es necesario para hacer camino. Aprendiendo de uno/a mismo/a, de las decisiones, tanto de las equivocadas como de las acertadas, aprendiendo de lo que se experimenta se toma confianza, se descubre la autenticidad de historias de vida narradas desde el «yo». Esas narraciones adquieren una vertiente social cuando son compartidas y sirven de marco referencial (Alonso, 2009) para construir una historia compartida de liberación. El libro de Marga Alonso Guevara *Nacida con AMC* es ilustrativo en este sentido.

La dinámica de las OVI se basa en retroalimentar discurso y experiencia. El pensar viene del hacer y el hacer del pensar, y en el proceso del devenir se van

construyendo complicidades entre las personas que van siendo conscientes de su discriminación por su diversidad funcional. Una dinámica enriquecedora para dar valor a la propia vida, sentirse orgulloso de ser como se es y entre todos crear una identidad de grupo positiva de referencia.

Esta vía emancipadora puede estructurarse en la propuesta pedagógica de aprendizaje servicio, ésta se centra en vincular aprendizaje, ejercicio de ciudadanía y transformación social. El aprendizaje servicio (*learning service*), según definición del Centro Promotor del Aprendizaje Servicio de Catalunya, «es una propuesta educativa que combina procesos de aprendizaje y de servicio a la comunidad en un solo proyecto bien articulado en el que los participantes se forman trabajando sobre necesidades reales del entorno con el objetivo de mejorarlo».

Construir unas redes de conocimiento emancipadoras, tal como señala Antonio Centeno, requiere articular y complementar dos propuestas metodológicas: el aprendizaje servicio y la investigación acción participativa. «Si bien el aprendizaje servicio constituye una estrategia de acción muy potente para conseguir la transformación social mediante la educación —cómo enseñar—, la creación de redes de conocimiento emancipador requiere completar la propuesta metodológica profundizando también en la generación misma de conocimientos —qué enseñar—. Hay que romper la relación de dependencia intelectual respecto al conocimiento establecido oficialmente, creando un nuevo saber que surja de la fusión del conocimiento científico con el que proviene de la experiencia vital propia mediante un proceso de dialogicidad crítica. Este enfoque se conoce como investigación acción participativa» (Centeno, 2009).

Las redes de conocimiento emancipador consiguen articular el aprendizaje de las personas con diversidad funcional. Éstas producen conocimientos y ejercen una ciudadanía activa que interviene en su propia realidad para transformarla y construir otros escenarios posibles. Se garantiza de esta manera, la igualdad de oportunidades y de poder a las personas con diversidad funcional para asumir la responsabilidad y el control sobre sus vidas.

Estas redes de apoyo entre iguales fomentan la construcción identitaria y son un motor para el cambio social liderado por sus protagonistas. Está claro que conseguir una transformación social profunda de las estructuras que generan desigualdad social precisa buscar alianzas, crear redes, construir relaciones de partenariado y sinergias con diferentes estamentos y actores de la sociedad. Alianzas con el mundo de la educación, jurídico, político, de los movimientos sociales, etc., comprometidos y convencidos del cambio de paradigma que preserva la dignidad de todas las personas, garantizando el ejercicio efectivo de sus derechos humanos.

## 4. Paradigma emancipador, posibilitar la independencia versus facilitar la dependencia

La inversión en políticas públicas<sup>41</sup> debe valorar tanto los «inputs» como los «outputs», sopesar la repercusión que producen los servicios sociales financiados sobre la vida de las personas, para considerar si son beneficiosos o no para la sociedad, y el análisis debe hacerse desde diferentes niveles, no tan sólo desde el económico, también en términos de retornos sociales, éticos y de derechos. En este sentido, el modelo de asistencia personal para la vida independiente se muestra frente al internamiento de las personas con diversidad funcional y/o dependencia como una opción beneficiosa a todos los niveles, y especialmente:

### Es una inversión en derechos:

- Es una potente herramienta de salvaguarda de los derechos fundamentales y la dignidad humana.
- Es una vía para el empoderamiento de las personas que necesiten de este apoyo, permite la libertad elección para asumir tanta responsabilidad y control como se desee sobre quién, cómo y cuándo realiza la asistencia. El control y toma de decisiones se extiende a la propia vida.
- Es un apoyo que iguala en oportunidades y corrige el déficit de ciudadanía, en la medida en que proporciona soluciones personalizadas de apoyo a la vida independiente, situando a las personas discriminadas por todo tipo de diversidad funcional, en el mismo nivel que el resto de conciudadanos.
- Se muestra eficaz para preservar el arraigo de las personas con diversidad funcional en su comunidad, favorece la plena participación social y las relaciones de interdependencia.
- Es un apoyo que propicia subjetividades, en la medida en que el individuo es libre de comportarse y dirigir su vida en función de su propia singularidad.
- Da poder a la persona con diversidad funcional y es un mecanismo de prevención de situaciones de abuso y de violencia.

**Es una inversión social:** el entramado de la dependencia atrapa a varios grupos de población, los oprime y los sitúa en una clara desventaja social y de derechos respecto al resto de ciudadanos. Entrelazados en una triple desigualdad se encuentran:

- Las personas con diversidad funcional y necesidad de apoyos generalizados se ven confinadas en residencias o en casa sin apoyos, sin control sobre su asistencia y sus vidas.

---

41. Se recomienda la película *Inside I'm dancing* (*Bailando por dentro*), de Damien O'Donnell, y el reportaje de *Entrelínies* (2009) «Vida independiente», en línea en <http://www.tv3.cat/videos/1035459/Vida-independent>

- Las personas del entorno familiar, mayoritariamente mujeres, que se encargan de lo que tradicionalmente se ha denominado «cuidados informales». Un trabajo invisibilizado, no reconocido socialmente y no remunerado. Este papel de las mujeres se espera como algo «natural», como un acto de amor, y cuando reciben alguna contraprestación económica por ello suele ser irrisoria y sólo sirve para perpetuar la labor que realizan y en ningún caso se plantean políticas para que consigan liberarse de este rol impuesto.
- Las personas trabajadoras en la atención personal, mayoritariamente mujeres e inmigrantes. Trabajan en condiciones precarias, en un porcentaje muy elevado en la economía sumergida y en ocasiones en un régimen de semiesclavitud.

Todas ellas esperan liberarse de la opresión de la dependencia, poder elegir y vivir sus propias vidas, una vida en condiciones de dignidad, aspiraciones comunes que tan sólo podrán alcanzarse si se tiene en cuenta la interdependencia y no jerarquización de derechos.

Sólo un abordaje que se articule entorno al ejercicio efectivo de los derechos y libertades fundamentales de todos los implicados podrá incidir en el desmantelamiento y la no perpetuación de dependencia.

La capacidad de transformación social de los modelos de apoyo es importante para valorar su validez. Estas simples preguntas pueden servirnos de indicadores: ¿cuántas personas han podido emanciparse de casa de sus padres? ¿Cuántas personas no dependen forzosamente de los «cuidados familiares»? ¿Cuántas trabajadoras han conseguido cotizar? ¿Cuántas personas han conseguido acceder a un estudio, un trabajo o a viajar?

Se hace evidente que el sistema de servicios sociales y de autonomía personal que tenemos no aspira a erradicar la dependencia y transformar la vida de las personas. Por el contrario, la asistencia personal para la Vida Independiente es una de las herramientas sociales potentes y eficaces para erradicar esta triple desigualdad: libera a las personas con diversidad funcional y necesidad de apoyos y ello tendrá como corolario la liberación de las mujeres del entorno familiar que proveían de atención. Por otro lado, permite aflorar la economía sumergida de las trabajadoras dedicadas a este ámbito, dignificando sus condiciones de trabajo.

**Es una inversión económica y en empleo:** el modelo de asistencia personal para la Vida Independiente es una solución eficaz y eficiente económicamente: datos del proyecto piloto «Hacia la Vida Independiente» de Barcelona, que está en marcha hace más de cinco años, demuestra que es posible autogestionar la asistencia personal que cada cual necesite (7 h/día de media), lo que permite asumir el control y la responsabilidad sobre la propia vida, vivir emancipado, trabajar, cotizar, pagar impuestos, participar en la vida comunitaria, social y cívica en igualdad

de oportunidades y tener expectativas y planes de futuro con un coste medio de 12 €/h (inferior a los más de 18 €/h que cuesta el SAD) y de 2.500 €/mes de media (menos que los 3.200 €/mes que cuesta una plaza residencial). Por otro lado, los gastos de gestión de estos proyectos son mínimos y, en el caso de Barcelona, el 98 % de lo invertido fue en empleo directo.

Además, el empleo generado reúne una serie de características que lo convierten en una fuente interesante:

- No deslocalizable.
- Dignifica las condiciones laborales y salariales de trabajadores que se encuentran en la economía sumergida.
- Flexible.
- Humanamente enriquecedor.
- Adaptable al territorio y a las necesidades personales.

**Es una inversión en democracia participativa:** las Oficinas de Vida Independiente impulsan nuevas formas de organizarnos y de entender la política. Son espacios de democracia directa cooperativa, espacios promotores de la autodefensa de los derechos de las personas con diversidad funcional y de compromiso individual por el cambio social.

Los individuos crean proyectos de vida reforzados cooperativamente desde la base, proyectos que se entrelazan en una práctica común por la emancipación, promueven y protagonizan acciones para perseguir el objetivo común, transformando la comunidad en la que viven y aumentando la visibilidad.

Son formas de actuar y de organizarse similares a los centros sociales autogestionados. El autogobierno es la esencia, siendo la persona principio y fin de la cadena de toma de decisiones, haciendo vivo el lema del movimiento de Vida Independiente *Nada sobre nosotros sin nosotros*.

La red sustituye al grupo, nadie representa a nadie, todos se representan a sí mismos conectados en una red social de intercambio de experiencias y de reflexión crítica vinculada a un modo de vivir liberado de dependencias y de discriminación. La filosofía común es la Vida Independiente pero no como un dogma sino como un ideal que puede adoptar múltiples formas en función de lo que esa expresión significa para cada uno/a. Los instrumentos que favorecen estas formas de participación son Internet, las reuniones asamblearias, el apoyo entre iguales, los grupos de trabajo y la acción directa para interceder por los intereses personales y comunes.

Las OVI son espacios que promueven el activismo político de la propia experiencia<sup>42</sup>, lo que se ha denominado, como ya hemos visto, con la expresión «política

---

42. El artículo «El cuerpo como identidad y lucha política» de Antonio Centeno (2010) desarrolla este planteamiento.

encarnada». Los miembros se autoorganizan en torno a la OVI y participan en jornadas, actividades de difusión, talleres de autoformación, *performances* en la calle, para dar a conocer y formarse en el paradigma del *Modelo de Vida Independiente y Dignidad en la Diversidad*, y así crear conciencia de la diversidad funcional como una cuestión de derechos y de poder político. La OVI hace de catalizador para coordinar las acciones políticas y sociales que visibilizan y denuncian situaciones de discriminación sistemática que padecen las personas con diversidad funcional porque sus cuerpos funcionan diferente.

El resultado de estas acciones es que el sujeto se politiza, fomenta una ciudadanía activa que participa en las políticas de su comunidad para reclamar los derechos que le son negados y se crean alianzas y sinergias con movimientos sociales que también luchan por la justicia social. Una de estas alianzas es el cuaderno surgido de la experiencia entre el Foro de Vida Independiente y Diversidad y la Agencia de Asuntos Precarios: *Cojos y precarias: haciendo vidas que importan*, que más adelante recuperamos.

En comparación, el internamiento en residencias segrega a las personas y merma sus posibilidades de participación social y ciudadanía. En consecuencia, actúa de freno y controlador social de las reivindicaciones políticas que pueden potenciar el cambio.

**Potencia la construcción identitaria:** las Oficinas de Vida Independiente promueven redes de conocimiento emancipador entre iguales. Los discursos se construyen con base en el aprendizaje vital y la reflexión del enfoque emancipador. Son espacios de enunciación desde un/a mismo/a, de la propia experiencia, invitan a adentrarse en la propia piel, descubrir el cuerpo que habitamos, lo que siente, desea o piensa lejos de la norma social que lo ha desvalorizado, para desde dentro enfocar el mundo con la/s mirada/s particular/es de la diversidad. Reapropiarse de los significados colonizados sobre lo que significa ser una persona con diversidad funcional y los sentimientos que inspira.

El paralelismo con las trayectorias de otros grupos humanos oprimidos (mujeres, personas homosexuales, etnias minoritarias, etc.) y sus luchas políticas y de construcción identitaria, revela que las personas con diversidad funcional están comenzando a vivir sus diferencias con un sentido de orgullo identitario similar al de estos movimientos sociales.

En conclusión, el modelo de asistencia personal para la Vida Independiente tiene una incidencia social más positiva que la institucionalización de personas, en todos los niveles, y sirve para garantizar derechos fundamentales, mientras que las residencias, como hemos visto, vulneran gran parte de ellos, una situación insostenible que la sociedad debería remediar. En este sentido, una medida sería destinar la inversión pública exclusivamente a acciones que garanticen los derechos humanos.

## Bibliografía

- Alonso, M.** (2009): *Nacida con AMC* [documento en línea], Barcelona: Diversitas/AIES. Disponible en <http://www.asoc-ies.org/diversitas/nacidaconamc.html>
- Aspaym Madrid** (2009): *Vidas iguales, vidas diferentes. Historias de asistencia personal* [documental audiovisual en línea]. Disponible en <http://www.vimeo.com/4364969>
- Barton, L. et al.** (1998): *Discapacidad y sociedad*, Madrid: Morata.
- Blanco, M. et al.** (2009): *Asistencia personal: una inversión en derechos; una inversión eficiente en empleo* [documento en línea]. Disponible en <http://www.forovidaindependiente.org/node/261>
- Centeno, A.** (2009): *Redes de conocimiento emancipador* [documento en línea]. Disponible en <http://antoniocenteno.blogspot.com>
- (2010): «El cuerpo como identidad y lucha política» [documento en línea], *La Directa*, 183. Disponible en <http://www.forovidaindependiente.org/node/239>
- , **Lobato, M.** y **Romañach, J.** (2008): *Indicador objetivo de Vida Independiente (IVI) para la evaluación de políticas y acciones desarrolladas bajo la filosofía de Vida Independiente*. Documento inédito.
- Entre Línies* (2009): «Vida independent» [reportaje en línea de Televisió de Catalunya]. Disponible en <http://www.tv3.cat/videos/1035459>
- García, J.V.** (coord.) (2003): *Movimiento de Vida Independiente. Experiencias internacionales* [documento en línea], Madrid: Fundación Luis Vives. Disponible en [http://www.asoc-ies.org/docs/mvi\\_exper\\_internac.pdf](http://www.asoc-ies.org/docs/mvi_exper_internac.pdf)
- Maraña, J.J.** (2004): *Vida Independiente. Nuevos modelos organizativos* [documento en línea], Santiago de Compostela: AIES. Disponible en <http://www.asoc-ies.org/docs/vinmo.pdf>
- (2007): *La experiencia de la independencia* [documento en línea], Santiago de Compostela: Diversitas/AIES. Disponible en <http://www.asoc-ies.org/documentos.htm#ledi>
- Oficina de Vida Independiente y Consejería de Familia y Asuntos Sociales de la Comunidad de Madrid:** *Guía práctica de la asistencia personal* [documento en línea]. Disponible en [http://www.madrid.org/cs/satellite?c=CM\\_Publicacions\\_FA&cid=1142575922920&idConsejeria=1109266187278&idListConsj=1109265444710&language=és&pagename=ComunidadMadrid/Estructura&sm=1109265844004](http://www.madrid.org/cs/satellite?c=CM_Publicacions_FA&cid=1142575922920&idConsejeria=1109266187278&idListConsj=1109265444710&language=és&pagename=ComunidadMadrid/Estructura&sm=1109265844004)
- 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*, Madrid: Diversitas.

- Pie, A.** (2009): *De la reinvençió de la discapacitat o de l'articulació de nous tipus de trànsit social*, tesis doctoral presentada en la Universidad de Barcelona.
- Ratzka, A.** (2004): *Model National Personal Assistance Policy* [documento en línea], Suecia: Independent Living Institute. Disponible en <http://www.independentliving.org/docs6/razka200410a.pdf>
- Rodríguez, A. y Romañach, J.** (2006): *Consideraciones sobre la figura del asistente personal en el proyecto de ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia* [documento en línea]. Disponible en [http://www.asoc-ies.org/docs/la\\_%20figura\\_de\\_el\\_asistent\\_personal\\_v1-1.pdf](http://www.asoc-ies.org/docs/la_%20figura_de_el_asistent_personal_v1-1.pdf)
- Rodríguez, I.** (2010): «El activismo encarnado», *Barcelona Metròpolis. Revista de Informació y Pensamiento Urbano*, 79, 11-15.
- Rueda, M.** (2011): *Análisis comparativo de las iniciativas de vida independiente en España*, Madrid: Foro de Vida Independiente y Divertad.
- Vasey, S.** (2004): *Guía para autogestionar la asistencia personal* [documento en línea], Barcelona: Institut Guttmann (Blocs, 15). Disponible en <http://www.guttmann.com/d52016c.htm>
- VV.AA.** (2011): *Cojos y precarias haciendo vidas que importan: cuaderno sobre una alianza imprescindible*, Madrid: Traficantes de Sueños.

## Capítulo IX

# **Pedagogía de la interdependencia**

Asun Pie Balaguer

### **1. El sentido pedagógico de la interdependencia**

A continuación nos planteamos abordar cierta revisión epistemológica de la educación ante las nuevas aportaciones teórico-prácticas del colectivo de personas militantes en materia de dependencia expuestas hasta aquí. Por lo tanto, el eje de reflexión fundamental de este apartado es: ¿qué posición debe tomar la educación ante el discurso crítico aportado por el mismo colectivo militante de personas categorizadas como dependientes? ¿Qué cambios debe sufrir la disciplina de la educación social para ajustarse a los requerimientos hasta aquí planteados? ¿Es posible que finalmente sea necesario situar una disolución de la educación? ¿Cómo se dibujan desde aquí las funciones y los objetivos profesionales? Estos y otros interrogantes son los que a continuación exponremos y discutiremos.

Partiendo de la deconstrucción conceptual presentada hasta aquí, que incluye la aproximación crítica expuesta alrededor de la Ley 39/2006, la revisión ética, el análisis político y militante y la revisión discursiva y legislativa que ha dominado y condicionado el fenómeno de la dependencia y la discapacidad, podemos extraer una serie de conclusiones, que son las siguientes:

- Nos interesa señalar y comprender las diversas reacciones sociales ante los cuerpos no-normativos.
- El rechazo histórico dirigido al colectivo de personas categorizadas como dependientes no es fruto de su presunta diferencia sino, justamente, de su humanidad. Hay aquí un olvido sistemático de aquello que define al ser humano: la fragilidad, la necesidad del otro y el derecho a la in-Dependencia.
- Una estrategia política ante la discriminación de las personas con diversidad funcional y/o dependencia es la resemantización de conceptos históricamente negativizados (vulnerabilidad, fragilidad, dependencia) y la producción de una nueva modalidad de relación humana centrada en la interdependencia.

- La educación y, específicamente, la educación social, tiene que contribuir a la construcción de esta nueva modalidad de relación humana y, en consecuencia, debe poder revisar algunos de los supuestos básicos que la definen.

## 2. La construcción del valor de la interdependencia

En primer lugar, como ya hemos indicado, conviene señalar que la construcción de la alteridad de las personas con diversidad funcional y/o dependencia no deja de ser una estrategia para alejar lo que nos define a todos como seres humanos. Una especie de no «querer reconocer» lo que somos. Una incapacidad para afrontar nuestra interioridad.

Aquí, nos movemos en el terreno de una especie de inconsciente social empeñado en alejar la vulnerabilidad, la finitud y la dependencia de su realidad. Para ello se han desplegado dispositivos, discursos y espacios de aislamiento que, al fin y al cabo, destierran la respuesta sobre *¿quiénes somos? Aquello que es parecido o similar* no quiere otro espejo que el suyo, lo cual nos ha conducido a prácticas que problematizan a los individuos sin aportar una crítica a la lógica del sistema. Incluso podemos afirmar que nos ha conducido a prácticas que promueven el rechazo de la vulnerabilidad en nombre de una autonomía e independencia esencialista e inexistente. Es decir, antropológicamente ficticia.

La autosuficiencia no es propia de la vida humana, nos dice Mèlich. MacIntyre ya nos instaba a plantear la conveniencia de repensar la ética a partir de esta constatación: que somos débiles y que por lo tanto dependemos constantemente los unos de los otros para vivir humanamente. Y señalaremos este «humanamente» porque nos parece que toca lo más esencial de esta cuestión. Es decir, recuperar aquello más humano de lo humano y que es, justamente, la necesidad del otro, su reconocimiento, compartir la interioridad, la sensibilidad y la simpatía para con este otro.

MacIntyre nos dice: «el núcleo de la condición humana no ha sido realmente analizado en sus implicaciones éticas» (MacIntyre, 2001: 15). Ésta es la cuestión que justamente la diversidad funcional y la dependencia ponen en juego, lo cual nos lleva, como decíamos, a pensar que la mayoría de reacciones, tratamientos, actitudes y discursos que se le han dispensado responden a un intento, más o menos exitoso, de alejar la idea de fragilidad de la conciencia colectiva. Un alejamiento a menudo enmascarado en ideales bien intencionados pero hoy insostenibles.

Han sido estos ideales y la omisión del carácter ontológico de la dependencia en prácticas y discursos los que, indudablemente, han conducido a ejecutar las acciones más terribles de la historia de la humanidad. Esto es, las que se enmarcan

en el denominado «gran plan de mejora de la especie humana». El Holocausto nazi es el extremo y el paroxismo de esta idea de ser humano como acabado, completo e independiente. Pero también los intentos de las actuales sociedades democráticas globalizadas, dichas posmodernas, para borrar el mal, el conflicto, el destino, la desmesura, en provecho de un ideal de gestión tranquila de la vida orgánica. Se olvida, así, la idea de conflicto inherente a la misma naturaleza humana y a la misma vida.

Justo después de Auschwitz —nos dice Roudinesco (2009: 183)—, todos los conceptos que supuestamente definían lo propio del hombre fueron objeto de un serio cuestionamiento. Dado que el hombre había sido capaz de inventar, gracias a los progresos de la ciencia y de la técnica, una forma de exterminio del hombre como nunca se había producido en la historia de la humanidad, urgiría preguntarse, de ahora en adelante, cuál sería su lugar en el seno de este mundo.

Si hablamos, pues, de autonomía y responsabilidad —especialmente de la primera— no podemos hacerlo desde la idea de que aquélla es el opuesto positivo de la dependencia, puesto que la auténtica autonomía incluye la dependencia o, mejor dicho, la interdependencia o in-Dependencia. En consecuencia, apuntaremos a la recuperación de las alianzas y coaliciones humanas más básicas. Pensar esta idea y articularla es el objetivo del presente capítulo. Y hacerlo, especialmente, en términos educativos. Pero el tipo de aproximación que debe producirse en este tema está relacionado con poder pensar también la cuestión de la fragilidad y la dependencia como problemas sociales y políticos —lo hemos visto, en parte, en el capítulo «La dimensión política de la dependencia»—. MacIntyre nos dice que se trata de imaginar una sociedad política que parta de la evidencia de que la discapacidad y/o la dependencia son fenómenos que cualquier individuo experimenta en algún momento de su vida. De forma que el interés al cubrir las necesidades que sufren las personas con discapacidad no es un interés particular sino universal y, por lo tanto, asociado a la idea del concepto de bien común (MacIntyre, 2001: 154).

Superando esta idea de bien común —que corre el riesgo de borrar las diferencias—, aquí se apela a la recuperación de «lo más humano del ser humano», históricamente silenciado y olvidado. Es decir, existe un error filosófico e histórico fundamental en la percepción que el ser humano ha construido de sí mismo y que la mal llamada discapacidad pone en evidencia. Esta recuperación de «lo más humano del ser humano» no conlleva una sugerencia esencialista que rechace la cuestión conflictiva, sino que apunta, más bien, a la necesidad de abrazar la epistemología feminista. Aún más, es posible justamente por lo que aquélla nos aporta. Carol Gilligan (1982), por ejemplo, nos hablaba de las diferencias entre la ética de la justicia (masculina) y la ética del cuidado o de la responsabilidad (femenina), es decir, de las éticas del cuidado. Posteriormente, con Noddings (1984), hablamos de las éticas de la implicación. Más recientemente, Arnau y Toboso (2009) presentaban un trabajo de análisis del modelo teórico de la diversidad relacionándolo con

las aportaciones de Nussbaum (2006) y Sen (1985, 2000) en torno a las ideas de *justicia y desigualdad*. Este último análisis critica el punto de vista ilustrado que se pone de manifiesto en la idea de independencia que supone, en la filosofía política o del derecho, una revisión de las teorías de la justicia (utilitaristas, liberales, marxistas, masculinas al fin y al cabo).

Los grupos que han impulsado con mayor fuerza una apertura en las *maneras de ser y estar en el mundo* han sido las mujeres y las personas con diversidad funcional. De estos dos grupos, nos dicen Arnau y Toboso (2009: 152), «[...] habría que aprender, finalmente, que la in-dependencia es, más que nada, *inter-dependencia*». Y si este siglo XXI, como algunos han señalado, será el siglo femenino, es indudable que la temática de la dependencia y la autonomía debe quedar revestida de esta resemantización que el feminismo puede aportar mediante la ética de la implicación/preocupación o, en otros términos, la ética del cuidado.

El planteamiento de Gilligan (1982) —posteriormente ampliado por Noddings (1984)— nos lleva a la noción de interdependencia «[...] ya que establece que aquel por el que nos preocupamos (*cares-for*) depende del que se preocupa (*one-caring*) tanto como éste de aquél» (Noddings, 1984: 48). Gracias a esta ética de la implicación o el cuidado pasamos a una situación de interdependencia en la que es posible una nueva construcción ética y social (Guzmán, Toboso y Romañach, 2010: 52).

El tipo de tensiones internas relacionadas con el cuidado y la desigualdad social son, entre otras, las que de alguna manera indican la necesidad de (re)pensar, por un lado, las vinculaciones humanas contemporáneas y, por el otro, la misma idea de dignidad humana que parte del modelo de *ser humano capaz*. Por este motivo es necesario (re)fundar aquella idea de dignidad humana llevándola más allá del supuesto de que hay vidas mejores que otras y llevándola, también, más allá de la presunta utilidad/productividad social de los seres humanos. Esta superación del ideal de *ser humano capaz*, y en consecuencia, de la misma idea de dignidad, es lo que sitúa **el cuidado y la dependencia** en unos parámetros completamente diferentes subvirtiéndolo, en fin, la noción de carga actual para unos y para otras. Hablamos aquí, por lo tanto, del valor de la relación, la reciprocidad, la acogida, el respeto y la valoración de las diferencias. Hablamos en definitiva de enmarcar nuestra propuesta en las éticas de la diversidad propuestas por Romañach, trabajadas en el capítulo correspondiente. Es en estas éticas donde inscribimos, especialmente, una educación social que quiera ponerse del lado de las personas y no de los encargos de control y asistencia habitualmente presentes en este campo profesional.

### 3. Dificultades y posibilidades de la interdependencia

Las éticas de la diversidad, como hemos visto, también requieren de una comprensión de la propia interioridad, de los procesos de exclusión que, en las biografías particulares, han ido construyéndose. Es decir, de qué manera la exclusión y negación de la propia vulnerabilidad ha ido apoderándose de uno mismo. De qué manera la exclusión, dirigida contra la propia vulnerabilidad, ha terminado redirigiéndose contra aquellos que la visibilizan. Como recuerda Lagarde: «[...] el menosprecio del otro acostumbra a ir precedido del menosprecio de uno mismo» (Lagarde, cit. Duch y Mèlich, 2005: 204).

Sobre este desprecio dirigido al otro, Butler nos ofrece los fundamentos de una posible explicación. La autora nos dice lo siguiente:

“[...] Para poder persistir psíquica y socialmente, debe haber dependencia y formación de vínculos: no existe la posibilidad de no amar cuando el amor está estrechamente ligado a las necesidades básicas de la vida. El niño no sabe a qué se vincula; sin embargo, tanto el bebé como el niño deben vincularse a algo para poder persistir en sí mismos y como sí mismos. Ningún sujeto puede emerger sin este vínculo formado en la dependencia, pero en el curso de su formación ninguno puede permitirse el lujo de «verlo». Para que el sujeto pueda emerger, las formas primarias de este vínculo deben surgir y a la vez ser negadas; su surgimiento debe consistir en su negación parcial” (Butler, 2001: 19).

Utilizando palabras más sencillas y sin ánimo de simplificar: « que no hay hijo de vecina que no haya sido parido, amamantado, criado, sanado, acompañado... cuidado... querido.» (VV.AA., 2011: 28). Para Butler existe una represión de estas dependencias primarias del ser humano que, de una manera u otra, termina conduciendo al rechazo de todo aquello que representa la dependencia. Específicamente, Butler nos dice que el sujeto se forma en la subordinación y que esta última proporciona la misma condición de posibilidad del sujeto. Es decir, el amor no es una elección, es anterior al juicio y a cualquier decisión.

Es esta dinámica la que lleva a la autora a afirmar que no hay manera de deshacerse de esta condición de vulnerabilidad primaria. Butler nos dirá, por lo tanto, que la autonomía en el ser humano está condicionada por la dependencia y la subordinación, pero que esta última se reprime. Posiblemente es esta represión fundacional, de la que nos habla la autora, lo que constituye el núcleo central de las dinámicas excluyentes y simplificaciones abusivas en esta materia.

Pero lo que querríamos volver a destacar aquí es el supuesto del que parte Butler: que hay algo que une a la humanidad: somos vulnerables al dolor, a la violencia, al miedo. Y a partir de aquí se lanza, como vemos, la sugerencia de que quizás nuestra responsabilidad política y ética se constituye a partir del reconocimiento de que la autosuficiencia no es propia de la vida humana. Es decir, aquello huma-

no es el resultado de una ruptura con dicha autosuficiencia (Mèlich, 2010: 240). Pero esta ruptura, este regreso a la precariedad y vulnerabilidad de lo humano, se dificulta especialmente por los esquemas normativos de inteligibilidad que se utilizan. Esquemas que estipulan, *a priori*, lo que es y no es humano, vidas mejores que otras. Son esquemas que habitualmente vemos inscritos en el ámbito de la dependencia y circunscritos, específicamente, en el colectivo de personas categorizadas como dependientes. Esquemas que bloquean la sensibilidad y la compasión —en su auténtico sentido etimológico—. Y se dificulta también, siguiendo a Butler, por el carácter de negación inconsciente de las dependencias primarias citado anteriormente. En este sentido, la presencia del otro nos recuerda nuestra vulnerabilidad estructural y todavía más la presencia de alguien definido desde su situación de dependencia. Desde aquí la pregunta se abre más bien de la siguiente manera: «¿Cómo podemos ir al encuentro de la diferencia que cuestiona nuestras redes de inteligibilidad sin intentar anular el desafío que nos trae la diferencia? ¿Qué puede significar aprender a vivir en la ansiedad de este desafío, sentir que se retira la seguridad del ancla epistemológica y ontológica, pero estar dispuestos, en nombre de lo humano, a permitir que lo humano se convierta en algo diferente de lo que tradicionalmente se asume que es?» (Butler, 2006: 60). Butler sitúa la respuesta en la necesidad de aprender a vivir y abrazar la destrucción y rearticulación de lo humano sin saber, *a priori*, cuál será la forma precisa que toma y tomará nuestra humanidad. Es decir, sin cerrar la definición de lo que es el ser humano.

#### 4. Las coalizancias de la interdependencia

Como ejemplo de coalianza basada en la interdependencia encontramos la relación y vinculación reciente entre el Foro de Vida Independiente y la Agencia de Asuntos Precarios. Ambos grupos, en su objetivo inicial, se plantean *hacerse cargo* de la vulnerabilidad de los cuerpos, de la potencia de la fragilidad y de la interdependencia de las personas. Éstos en su último trabajo comentan lo siguiente:

“La persona fuerte, absolutamente independiente y autosuficiente, esa que la publicidad trata de vendernos como la persona «normal» pero a la que, curiosamente, sólo lograremos parecernos tras consumir, hazaña imposible además de poco deseable, una gama interminable de productos [...], no existe. Lo cierto, lo que creemos saber de nosotras y nos parece observar en los demás es, más bien, que todos somos seres vulnerables. Y esa vulnerabilidad nuestra, ineludible, nos hace frágiles. Pero esa fragilidad que nos compone puede convertirse en nuestra debilidad [...] o en nuestra fuerza [...]. Sabernos frágiles nos libera de esa ficción de fortaleza inquebrantable para permitimos reconocer nuestro lado oscuro y necesitado, pero también para dejarnos descubrir nuestro lado generoso, capaz de dejarse afectar y atravesar por los demás” (VV.AA., 2011: 8).

Si nos fijamos, este tipo de lazo con el otro está más relacionado con un reconocimiento recíproco de necesidad que con un miedo infundado sobre su presunta violencia contra nosotros. Aquí, se trata de reconocer al otro como una alianza vinculada a los afectos. Por lo tanto, aquello que me protege ya no son las normas, las leyes y los gobiernos —como hemos visto en la hipótesis del contractualismo clásico— sino, justamente, la vinculación más primaria con el otro y la búsqueda de un reconocimiento mutuo, aun entendiendo que este reconocimiento no está relacionado con una reducción y borradura de las diferencias, sino con un encuentro producido desde la necesidad de dichas diferencias.

La alianza entre el Foro de Vida Independiente y la Agencia de Asuntos Precarios supone un ejemplo práctico de articulación de esta nueva significación ontológica de la dependencia y, en consecuencia, de las éticas de la diversidad de las que hablábamos más arriba. Es un registro ético centrado en la resemantización de la vulnerabilidad. En este sentido, no es necesario añadir que se inscribe también en una idea de autonomía radicalmente distinta, conectada a la noción de interdependencia que ya hemos introducido. Una interdependencia que apunta a la restitución de las vinculaciones humanas desde la experiencia. Y aquí hablamos de un «(re)pensar» los vínculos y las alianzas ahora ya no desde una dimensión mercantil o utilitarista, ya no desde una valoración del ser humano como ser *útil*, sino desde el reconocimiento de la propia fragilidad y necesidad que tenemos de estos otros. Así, este tipo de alianzas no pueden producirse desde la razón instrumental sino desde la recuperación de los afectos. Una recuperación de los afectos posibilitada por el reconocimiento de la propia incompletud y vulnerabilidad. Por el reconocimiento de que el ser humano es radicalmente incompleto y, en consecuencia, necesitado de complementariedad. Las coaliciones humanas han sido una constante a lo largo de la historia de la humanidad, a pesar de que a menudo se han construido desde la brutalidad y el desprecio hacia la fragilidad. Es decir, justamente se han construido para eliminarla. Al contrario, aquí hablamos de coaliciones construidas desde y por esta fragilidad, con su consiguiente reconocimiento que, invariable y justamente por este motivo, se convierte en fortaleza. Coalitarse no para negar la fragilidad sino para reconocerla y, en consecuencia, reconocerla desde el valor que otorga la relación, desde el lazo con este otro que me aporta «saberme débil». Si no nos reconocemos como débiles y vulnerables el tipo de relación que estableceremos, muy probablemente, será de dominación, sujeción y negación de la diferencia. La historia de la humanidad nos lo muestra en incontables ejemplos de exterminio de la diferencia. Y si esta pasión humana por reducir y subyugar al otro ha sido una constante, razón de más para alimentar un reconocimiento de la propia fragilidad y, en consecuencia, promocionar el nudo relacional más básico y fundamental que nos une con este otro. En definitiva, razón de más para alimentar una educación que podemos categorizar como femenina.

Pensar y actuar desde la interdependencia significa que «si todas y cada una envejecemos, enfermamos, enloquecemos, si nadie es, como decía Donne, “una isla, algo completo en sí mismo [y] todo hombre es un fragmento del continente, una parte de un conjunto”, entonces sólo podemos construir una sociedad que merezca la pena desde los cimientos de la interdependencia» (VV.AA., 2011: 10). Esta interdependencia la vemos claramente en la relación que se construye entre un asistente personal y la persona con diversidad funcional que contrata sus servicios. Se establece una relación, un lazo, que va más allá del interés laboral. A pesar de la existencia de este último, continúa existiendo así un intercambio humano y, por lo tanto, un intercambio de afectos e intereses. Es en este tipo de relaciones donde se hace evidente la importancia «del cuidar». ¿Qué significa cuidar a otros? ¿Qué significa ser cuidada? Para la Agencia de Asuntos Precarios, en un primer momento, cuidar tiene un significado de sacrificio, de esfuerzo. Pero si nos reconocemos todos como personas vulnerables e interdependientes unas de las otras, pasamos a pensar el hecho de cuidar no como algo negativo sino como el placer de encontrarse con los otros. Y a partir de aquí encontramos la propuesta más interesante de la alianza entre el Foro de Vida Independiente y la Agencia de Asuntos Precarios: «juntando ambas ideas, desde la Agencia se plantea si los cuidados no pueden ser interpretados como un mecanismo o sistema de intercambio para la interdependencia, mediante el cual se pudiera plantear un modelo social distinto del determinado por el beneficio económico» (VV.AA., 2011: 22).

En síntesis, la propuesta de interdependencia del Foro de Vida Independiente y la Agencia de Asuntos Precarios recoge los siguientes puntos:

“Reconocimiento de la interdependencia humana como constitutiva de nuestras relaciones.

Entender la interdependencia como una oportunidad que hay que aprovechar.

Las dependencias no son igual de exigentes, ni son constantes a lo largo de la vida, ni tan sólo a lo largo de un mismo día.

No somos iguales, de forma que para tener las mismas oportunidades a la hora de realizar nuestros proyectos de vida necesitamos cubrir las diferentes formas de dependencia de maneras muy diferentes.

A cada uno, entonces, según sus necesidades cambiantes.

Cambiar la dependencia como algo no necesariamente negativo no resulta sencillo. Se trata de una cuestión vinculada al cambio de las condiciones materiales de nuestra interdependencia.

La interdependencia es una relación entre iguales y, como cualquier otro tipo de relación entre iguales, exige negociación, acuerdos, sujeción a necesidades y deseos de unos y otros.

La interdependencia es una lucha individual porque exige cambiar profundamente nuestro imaginario. Pensar que pedir puede convertirse en una oportunidad de intercambio en lugar de ser algo de lo que avergonzarse, creer que dar no tiene por qué ser un lugar de poder sino otro lugar desde el que recibir.

La interdependencia es una lucha colectiva en la que las luchas alrededor de la diversidad funcional se pueden entender como una palanca de cambio radical gracias a la cual una sociedad protagonizada por la sustracción de beneficio económico podría transformarse en una sociedad que pusiera en primer lugar el bienestar de las personas.”

[V.V.AA., 2011: 29-30]

## 5. La pedagogía de la interdependencia

Desde aquí, la pedagogía no parte de un proyecto cerrado de lo que debería o no debería ser la humanidad sino de una revalorización de la vulnerabilidad o la fragilidad. Un reconocimiento de aquello que nos constituye y nos define como seres humanos y que nos conduce a otro tipo de proposiciones pedagógicas, ahora en la esfera de lo que está más relacionado con el anudamiento al otro, anudamiento incluso a nuestra propia interioridad y humanidad, con el reconocimiento y el valor de la propia fragilidad en dicha relación con estos *otros*. En definitiva, lo que es relevante en esta cuestión es que la vulnerabilidad y la dependencia son características propias del ser humano, son aquello que lo constituyen como tal. Y esta idea supone, como hemos visto, un punto de inflexión en la definición de la misma dependencia. Ésta queda, desde aquí, suspendida como categoría. En falso, e indefinidamente interrogada. Es más, queda totalmente interpelada en el mismo acto educativo.

Aun más, podemos afirmar que es posible una ruptura con la autosuficiencia si existe una superación de la lógica cartesiana. De hecho, de lo que hablamos aquí es de superar los discursos metafísicos, de superar viejos ideales y cualquier tipo de planteamiento dicotómico que de manera recurrente nos empuja, justamente, a olvidar aquello que nos constituye como seres humanos, a olvidar nuestra vulnerabilidad ontológica.

Para Joan Carles Mèlich, desde Parménides toda la metafísica ha sostenido un núcleo común, y es la convicción de que existe algo firme, estable e inmóvil que trasciende el tiempo y el espacio. Esto se ha traducido en diferentes conceptos: idea, alma, moral... pero que en última instancia suponen la existencia de algo estable que nos da seguridad y nos orienta. Esta metafísica sostiene que si se niega un sentido último, una realidad verdadera y última no interpretable, se cae en el relativismo y el nihilismo. Mèlich elabora una crítica a la metafísica apelando a la diferencia entre perspectivismo y relativismo. Una cosa es afirmar que todo tiene el mismo valor y otra cosa es señalar que la realidad y la verdad son interpretaciones sujetas a un contexto, una posición o un momento, lo cual no significa que no

existan perspectivas mejores que otras. Negar el sentido último no significa que no pueda existir una ética perspectivista. Es verdad que hay situaciones en las cuales se confrontan diferentes valores o principios y se debe decidir cuál de ellos tiene que prevalecer. Pero reducir la ética a este ejercicio empobrece enormemente nuestra condición humana y nuestra capacidad de evitar y resolver problemas éticos. De evitar problemas porque —tal como dice Canimas (2006)—, el reconocimiento y la acogida del otro permiten y facilitan el encuentro. De resolverlos, porque en la moral no sólo hay razones, sino también sentimientos, afectos, narraciones. Cuestión esta que vuelve a poner sobre la mesa la inoperancia de la separación y jerarquización entre razón/emoción, ámbito público / ámbito privado, saber experto / saber de la experiencia. Ésta es una ruptura totalmente relevante en aquello que hemos situado dentro de la necesidad de repensar el registro en el que se mueven las *vinculaciones y alianzas humanas* contemporáneas. No todo puede y tiene que pasar por el filtro de la razón instrumental, no todo es explicable en estos términos. Existe un tipo de comprensión holística conectada con el cuerpo, las vivencias y los sentimientos que nos aproxima, justamente por este alejamiento de la razón instrumental, al otro. Esta otra lógica parece haberse desterrado de las ciencias sociales y nosotros pretendemos recuperarla en lo que hemos convenido en denominar Pedagogía de la Interdependencia.

La metafísica es lo que hay detrás de los modelos pedagógicos dominantes. La idea que la mayoría de estos modelos sostienen es que es posible transmitir una verdad, que está allá *fuera* y que el alumno debe poder conocer. Desde aquí, por lo tanto, pensar una educación para la autonomía sin revisar los fundamentos que hasta hoy la han construido, supone partir del supuesto de que existe algo así como una «plena y absoluta autonomía», lo cual no deja de ser una presunción metafísica. En definitiva, la concepción metafísica parte del supuesto de que hay una idea sustancialmente mejor que el resto, más real y que, invariablemente, termina organizando el mundo entre lo que es y no es deseable, entre lo que es bueno y lo que es malo, entre lo que tiene un valor y lo que no lo tiene. Desde aquí, obviamente la autonomía es deseable, tiene un valor, es buena y la dependencia es indeseable, no es buena y carece de valor. Siguiendo a Mèlich intentamos abrazar su propuesta de una ética literaria y, en consecuencia, de una pedagogía literaria. Es decir, una pedagogía sin absolutos, sin verdades a transmitir. Una pedagogía de los adverbios que no se pregunte qué debe hacer, sino dónde lo debe hacer, cuándo debe hacerlo, cómo debe hacerlo. Es decir, que acepte la contingencia del lugar, del momento y de la manera. No hay una única manera sino maneras inscritas adverbialmente. Así, se propone una pedagogía literaria que afronte el despotismo de la pedagogía metafísica instaurada hasta hoy. Una pedagogía literaria que deberemos ir inventando progresiva y contingentemente. Por lo tanto, desde aquí no hay algo absoluto que trascienda el tiempo y el espacio y que suponga una certeza hacia donde

orientarse. La pedagogía de las certezas ha sido la que ha conducido a aceptar y justificar actos totalmente desconectados de la realidad de las vidas en singular, la que incluso nos ha conducido a la barbarie. Por este motivo, hay que poder articular una pedagogía literaria, una pedagogía de la contingencia y, específicamente en el tema que nos ocupa, una **pedagogía de la interdependencia**. Es decir, aquella que pone en juego «el estar con» y el hecho de no poder «ser» sin este «con». El sentido de la educación, desde aquí, es justamente este proceso de aproximación hacia el exterior, hacia la relación y el descubrimiento del valor de la diferencia y de la necesidad de aliarse con esta diferencia sin domesticarla. Es decir, manteniendo la sorpresa y la extrañeza que nos genera.

Para Mèlich es necesario incluir un punto de vista literario en la lógica pedagógica. La razón literaria es la que permite inventar sentidos. La narración literaria conecta con la vida, con la ambigüedad, con la contradicción, con las cosas tal como «nos pasan». La razón literaria no es una razón instrumental y por ello nos permite conectar con la vulnerabilidad y la debilidad desde un lugar radicalmente distinto. Porque el valor de aquéllas no se puede explicar y significar únicamente desde la razón sino que se inscribe en el registro de la vida y en las cosas «que pasan» en estas vidas. Por lo tanto, éste es un discurso particular que no pretende la universalidad y que parte de la experiencia, de la alteridad y del acontecimiento. Desde aquí, por lo tanto, no hay verdades absolutas sino experiencias particulares. En la pedagogía de Mèlich hay algo de la *sensibilidad* que es ineludible. Y es justamente esta idea de sensibilidad ineludible la que querríamos subrayar. No es posible, entonces, una pedagogía de la interdependencia sin un plus de sensibilidad. Y la cuestión que aquí se nos abre es: ¿es posible educar en esta sensibilidad? ¿Qué supone esta sensibilidad? ¿Cómo se adquiere este contacto humano? ¿Donde lo vemos? En el punto siguiente abordaremos estos interrogantes.

### 5.1. El tacto y la educación

Hablar de pedagogía de la interdependencia nos obliga a hablar también de la dimensión cualitativa de la relación. Es decir, de aquellas características que hacen posible un reconocimiento de la mutua interdependencia y, por lo tanto, un encuentro con el otro positivo. En estas cuestiones toma particular relevancia el concepto de acogida en sentido amplio y, especialmente, la idea del tacto en este encuentro.

Como nos recuerdan Duch y Mèlich, conviene reparar en la diferencia entre tacto y táctica: «una táctica es simplemente un conjunto de estrategias para alcanzar un determinado objetivo. Interviene en ella un elemento calculador y planificador, una ponderación, por consiguiente, de las relaciones entre medios y objetivo final.

“Tacto”, en cambio, que no se encuentra emparentado etimológicamente con “táctica”, proviene del latín *tactus*, y significa “tocar”, “realizar”, del verbo *tangere*. Tener tacto es ser solícito, sensible, perceptible, discreto, consciente, prudente, sagaz, perspicaz, cortés, considerado, providente y cuidadoso» (Duch y Mèlich, 2005: 21-22).

Tener tacto también está relacionado con «el contacto», es decir, con estar conectado, manteniendo vínculos de simpatía con el otro. Se refiere a una relación cercana, afectiva, de auténtica comunicación con o sin palabras.

Vemos que esta distinción entre tacto y táctica no es fútil puesto que, a menudo, a nivel educativo, existe la tendencia a convertir conceptos complejos e irreductibles en estrategias simples de sistematización, que más bien se acercan a un diseño de tácticas que a un tacto en la relación pedagógica. «A menudo se confunden “tacto” y “táctica” porque se reduce la genuina cualidad táctil, que siempre deberían tener las relaciones humanas, a una estrategia (“táctica”) diseñada en términos de productividad, incluso, como sucede con cierta frecuencia, de “productividad” emocional» (Duch y Mèlich, 2005: 222).

Por lo tanto, *a priori*, diremos que el tacto en educación no puede sistematizarse y, muy probablemente, tampoco puede transmitirse, lo cual más que un problema es una virtud de la misma complejidad que supone el tacto en educación. Por su parte, la educación no lo puede todo y es interesante que continúe siendo así por su inherente tendencia a simplificar y reducir la riqueza de las relaciones humanas y de la misma vida. El tacto es un tipo de sensibilidad humana que tienen algunas personas. Éste permite establecer un tipo de relaciones que no se fundamentan en ningún tipo de conocimiento de principios generales de productividad económica, de estrategia amorosa o de búsqueda compulsiva de determinados objetivos (Gadamer, 1977: 33-34, 44-45). Es decir, una persona trata con tacto a otra cuando la considera única, de manera totalmente personal, al margen de cualquier tipo de dirección o principios generales.

En cuanto a la relación de acogida, tener tacto significa tener talento para escuchar, sentir y respetar la singularidad propia de las personas a las que se tiene que transmitir algo (Duch y Mèlich, 2005: 223). El tacto debería ser una cualidad del educador, una posición ante la diferencia que está relacionada con la intuición y con los saberes emocionales bloqueados por la cultura intelectualista que, de alguna manera, hay que despertar, revalorizar e incluso alimentar. Es lo que permite una posición horizontal y plantearse preguntas sobre la verdad del otro. Son preguntas que en su mismo acto de interrogación posibilitan la construcción de un espacio de reapropiaciones. Si se articula un espacio, un encuentro donde se pueda pensar en sus términos, también se abre la posibilidad de que los profesionales se interroguen sobre algunas cuestiones negadas y veladas con relación a sus prácticas. Se legitima un discurso —de la intuición, de lo más experiencial y corporal— que articula un tipo de posibilidades no pensadas hasta aquel momento. El educador

se interroga sobre la relación «profesional» que mantiene con las personas. Se pregunta sobre el mito de la distancia profesional. En esta interrogación se hace posible pensar las posibilidades de otro tipo de relación, difícil de definir y de explicar. ¿Cuál es el papel de un educador que decide abandonar la careta profesional a favor de la articulación de un espacio horizontal, no atravesado por la cuestión de la discapacidad o la dependencia? ¿Cuáles son sus funciones si tiene que dejar de ser profesional? ¿Si tiene que abandonar el saber técnico a favor del contacto emocional? ¿Cuál es su papel si tiene que entrar en una relación de reconocimiento mutuo de interdependencias? Una de las consecuencias del modelo de la diversidad es, precisamente, el alejamiento de aquella cuestión del cuidador/cuidado, educador/enfermo, autónomo/dependiente que reubica al otro de manera permanente en el papel de aquello que no tiene o que le falta sin posibilidad, en fin, de escapar de este lugar colonizado. Uno de los intereses al salir de estos binomios es posibilitar territorios donde el otro no quede raptado por la cuestión del diagnóstico, del déficit o del grado de dependencia. Un espacio donde las cosas que pasan no se explican permanentemente desde aquello que los saberes médicos han nombrado como problema. Un espacio que construye relaciones que consiguen olvidarse de la cuestión de la discapacidad, la dependencia o el déficit.

Está claro, pues, que el tipo de lógica que debe construir relaciones o encuentros humanos, no puede basarse en un tipo de retórica profesional que desvirtúa lo que aquí hemos denominado tacto. Más bien se tratará de pensar y proyectar unas relaciones desde el acontecimiento, desde aquello que pasa en estos acontecimientos humanos.

Se trata, por lo tanto, de espacios y relaciones que permiten idas y venidas, permiten e impulsan el acontecimiento con todas las incomodidades que esto supone. Son espacios y relaciones «del dejar fluir la vida». En cierto modo, pequeños reductos de resistencia ante las lógicas institucionales y burocráticas que todo lo aplastan. Son territorios y relaciones que se definen fundamentalmente a partir de un tipo de aproximación sensible a la diferencia, a partir del tipo de relaciones que se establecen entre los diferentes actores de este momento y este territorio. Circula una interrogación permanente sobre el tipo de definición de problema que motiva el mismo recurso. Una interrogación sobre el origen de las «soluciones» que se dan. Se trata de territorios que permiten la particularidad, la negación, la fuga, la ruptura, la inadecuación, la apropiación y los diferentes usos del espacio que, desde esta flexibilidad, se pueden dar. No preocupa el orden ni la clasificación sino todo el contrario, la movilización, la presencia del deseo y el acontecimiento. Son territorios que se construyen en permanente colaboración conjunta desde el encuentro y el interés común en encontrar soluciones compartidas al malestar. Aquí, por lo tanto, se hacen o pueden hacerse presentes las relaciones de ayuda mutua de una manera determinante.

Aquí pensamos en un educador que no termina de encontrarse cómodo en su papel «de educar». Que busca las palabras adecuadas para definir exactamente aquello que lo define como profesional en su encuentro con la diferencia. Y en esta búsqueda de las palabras adecuadas se interpela e interpela a las personas con quienes trabaja. No deja de ser un tipo de educador que a través de su tacto y aproximación sensible puede generar rupturas e incomodidades institucionales considerables. En definitiva, es un modelo de educador —si podemos hablar de modelos— preocupado por todo aquello que se impone de manera externa, preocupado también por la expulsión de lo más particular de los sujetos. Todos sus esfuerzos van en la dirección de recuperar, precisamente, la particularidad y subjetividad de las personas con las que se encuentra en este territorio.

Pensamos también que este tacto está totalmente implicado con un compromiso intelectual con las reivindicaciones producidas desde el seno de los colectivos más concernidos por la cuestión de la dependencia. Hay aquí, por lo tanto, un posición política y ética cercana a las relaciones humanas y lejana de las lógicas burocráticas. Es justamente esta posición la que une las cuestiones del tacto en las relaciones y la acogida con la estrategia militante y reivindicativa. Si el tacto es compromiso y apertura al exterior, es también conexión con las necesidades manifestadas y latentes, propias y ajenas. Duch y Mèlich nos recuerdan que para ejercer el tacto se tiene que ser capaz de superar la forma egocéntrica de ver el mundo. Así, «una persona con tacto es la que practica el ejercicio de la orientación hacia el otro y la recepción del otro, justamente porque está dispuesta a responder a los interrogantes —formulados y, lo que resulta mucho más problemático, no formulados— que (me) plantea el otro» (Duch y Mèlich, 2005: 223). Y continúan diciéndonos que «esta orientación hacia el otro que es el tacto es un tocar físico y/o psíquico que no es ni agresivo ni intrusivo ni manipulador, sino que, debido a una suerte de connaturalidad con el otro, intuye, experimenta, en cada momento, lo que le es más conveniente y necesario. [...] El tacto permite captar, experiencialmente, casi por connaturalidad, lo que, aquí y ahora, necesita el otro» (Duch y Mèlich, 2005: 223). Al respecto, conviene señalar que aquí no hablamos de una actitud interpretativa, mal entendida, incluso manipuladora de las necesidades del otro, sino de una conexión y sintonía con el otro y de aquél con nosotros. Como nos decía Van Mandan «el tacto se encuentra gobernado por ideas pero depende del sentimiento» (Van Mandan, 1998: 156). Por lo tanto, no hay tacto sin un reconocimiento de los afectos y, en consecuencia, no hay tacto sin una deconstrucción de las dicotomías y del saber técnico. Y esto es lo que nos lleva de nuevo a recordar que «la reducción del tacto a una constelación de técnicas y estrategias es una auténtica aberración» (Duch y Mèlich, 2005: 224). El tacto, por lo tanto, no puede reducirse a reglas, normativas o protocolos sino que supone saber responder al otro más allá de lo que está establecido. En definitiva, el tacto es condición de posibilidad de una pedago-

gía de la interdependencia. Y si el tacto no entiende de sistematizaciones y, además, es totalmente contrario a éstas, tendremos que aceptar que no es pedagogizable. En consecuencia, tendremos que aceptar que a menudo la función pedagogizadora y el rol profesional más bien entorpecen e imposibilitan una relación basada en el tacto y la interdependencia. Así las cosas, aquélla será una pedagogía de los imposibles, una pedagogía que se olvida de educar para pasar a relacionarse y vincularse desde la interioridad. Una pedagogía con pocas o nulas pretensiones pedagógicas que se mueve en un registro diferente al de los programas, proyectos, protocolos, cuestionarios de evaluación, puntuaciones y asignación de recursos.

## 5.2. La corporización de la pedagogía

La ruptura con la autosuficiencia citada más arriba exige una conexión y una comprensión con el propio cuerpo, pero no una comprensión únicamente biofisiológica, sino como lugar de vivencias del sentir, pensar o hacer, como espacio nunca completamente cerrado (Romañá, 2010: 1). La superación de la lógica cartesiana está relacionada, entre otros, con una especie de restitución del lugar simbólico que ocupa el cuerpo. Y es desde aquí, como hemos visto, que toma una importancia capital la cuestión de la implicación/preocupación por el otro. Es decir, hablamos de la posibilidad de redimensionar el acto de «cuidar». Hablamos, por lo tanto, de comprender el cuerpo y tratarlo ya no como la carcasa poco valiosa del alma o la mente, sino como aquello que nos constituye y nos construye en su totalidad. El cuerpo desde aquí ya no es materia inferior, no tiene que ver puramente con cuestiones mecánicas. Es lo que permite situarse y orientarse en el mundo dotándolo de un significado particular y también provisional. Es esta conexión con el cuerpo como territorio de escritura y re-escritura lo que permite saberse vulnerable, finito e incompleto, lo cual facilita otro tipo de aproximación a la «diferencia» y a la propia diferencia. Sabernos vulnerables nos aproxima también al otro y a la interdependencia como realidad que construye relaciones. La importancia de la dimensión simbólica del cuerpo en pedagogía la vemos precisamente en la captura permanente que ha sufrido a manos del discurso biomédico. Por lo tanto, la vemos en su silencio histórico. Corporizar la pedagogía significa recuperar lo sensible, lo débil, lo vulnerable para edificarla desde una lógica crítica y deconstructiva, en permanente revisión de sus propósitos. En permanente revisión de los saberes, los discursos y los diferentes tipos de tematizaciones de las diferencias. En definitiva, en permanente revisión de lo que somos sabiendo, *a priori*, que no hay una única respuesta a lo que somos. Corporizar la pedagogía significa también alejarla de la lógica instrumental, construirla desde los requerimientos de aquellos «otros» a quienes va dirigida. En cierto modo significa debilitarla, vincularla a la experiencia

de las cosas que pasan, al acontecimiento, a la emoción y, especialmente, a los sentidos particulares «de aquello que pasa», «de aquello que nos pasa». En síntesis, como hemos visto, podemos afirmar que no se trata tanto de educar para la autonomía sino justamente de educar para el reconocimiento de la interdependencia, lo cual tendrá consecuencias radicalmente diferentes en la constitución de los sujetos y sus relaciones. Si lo planteamos en estos términos el interés ya no está en una idea ficticia de independencia, en una voluntad de forjar sujetos autónomos e independientes, sino justamente en el desarrollo de habilidades que permitan situar adecuadamente las propias fragilidades y dependencias. Y, en consecuencia, permitan explotar su valor positivo en la relación con el otro. Una educación orientada en esta dirección no se fundamenta en una idea perversa de utilidad humana, de beneficio y rendimiento, sino en una recuperación del valor del encuentro con el otro.

A pesar de todo, somos conscientes de que esta pedagogía de la interdependencia va a contracorriente de las tendencias actuales. Al respecto, Bauman ya nos advertía del valor utilitarista de las relaciones humanas contemporáneas. Aun así, fijémonos que justamente estamos en un momento histórico de fuertes tensiones, en el que también aparecen movimientos constantes para repensar la ciudadanía, la comunidad y la misma lógica de la organización social. Por lo tanto, en esta dirección de revisión de los fundamentos más básicos, la idea de dependencia es palanca de cambio esencial. De hecho, lo es la dependencia pero también todo aquello que históricamente ha quedado repudiado, como la mujer, el negro, el viejo, el homosexual, el frágil, el cuerpo, la naturaleza, etc. No podemos sino referirnos a este lado oscuro de los discursos, para proponer un giro hermenéutico de la pedagogía, que pensamos es ineludible en materia de dependencia y educación para la autonomía.

## Bibliografía

- Arnau, S. y Toboso, M.** (2009): «La “In-dependencia”: un nuevo derecho de ciudadanía. Una cuestión de derechos humanos», en E. Casaban (ed.), *XVII Congreso de Valencia de Filosofía*, Valencia: Universidad de Valencia y Universidad Jaime I, 149-162.
- Butler, J.** (2001): *Mecanismos psíquicos del poder: teorías sobre la sujeción*, Madrid: Cátedra.
- (2006): *Deshacer el género*, Barcelona: Paidós.
- Canimas, J.** (2006): «La ética aplicada a la intervención social», *Servicios Sociales y Política Social. Revista del Consejo General del Colegio Oficial de Diplomados en Trabajo Social*, 73, 135-144.

- Duch, L. y Mèlich, J.C.** (2005): *Escenarios de la corporeidad: antropología de la vida cotidiana 2/1*, Madrid: Trotta.
- Gadamer, H.-G.** (1977): *Verdad y método. Fundamentos de una hermenéutica filosófica*, Salamanca: Sígueme.
- Guzmán, F., Toboso, M., Romañach, J.** (2010): «Fundamentos éticos para la promoción de la autonomía: hacia una ética de la interdependencia», *Alternativas*, 17, 45-61.
- Macintyre, A.** (2001): *Animales racionales y dependientes*, Barcelona: Paidós.
- Mandan, M. van** (1998): *El tacto en la enseñanza. El significado de la sensibilidad pedagógica*, Barcelona: Paidós.
- Mèlich, J.C.** (2010): *Ética de la compasión*, Barcelona: Herder.
- Pie, A.** (2010): *De la reinención de la discapacidad o de la articulación de nuevos tipos de tránsito social: la pedagogía y sus formas sensibles*, memoria para optar al título de doctor en Teoría e Historia de la Educación, Universidad de Barcelona, Barcelona.
- (2011): «Discapacitat, vulnerabilitat i dependència: la corporeïtzació de la pedagogia», *Pedagogía y Trabajo Social. Revista de Ciencias Sociales Aplicadas*, 1, 9-26.
- Romañá, T.** (2010): *La cuestión de la corporeidad en la teoría educativa* (material inédito).
- Roudinesco, E.** (2009): *Nuestro lado oscuro. Una historia de los perversos*, Barcelona: Anagrama.
- VV.AA.** (2011): *La alianza imprescindible: cojos, precarias... ¿Quién quiere ser normal?* (material inédito).

## Epílogo

# La vida post-hándicap

Jordi Planella Ribera

“Denominar, designar, clasificar, forman parte de una experiencia común. Pero la categoría, ya que es necesario denominar a esta actividad de pensamiento por su nombre, se encuentra afligida de una gran ambigüedad: reconoce el espacio pero a su vez estigmatiza; es esta perversidad que crea en algunas personas el miedo y el rechazo de las etiquetas” (Furtos, 2007).

Escribir el epílogo de un libro como éste no deja de ser un ejercicio de funambulismo (arriesgado donde los haya). ¿Qué puedo decir después de lo que han dicho los autores, la mayoría con mucha más experiencia encarnada sobre la diversidad funcional? ¿Qué aportar sobre las paradojas absurdas de la dependencia que ellos no hayan subrayado y criticado? Tal vez no sea del todo imprudente saltar al vacío (al igual que las vidas de muchas personas) para anunciar de viva voz que hay vida más allá de la dependencia. Esas vidas, no son vidas que deban provocar sensaciones de protección, miradas y deseos paternalistas, reacciones al estilo Gorgona. Después de leer este libro, el lector no puede sino quedarse soslayado ante la idea clara de que la vida merece la pena ser vivida bajo cualquier circunstancia, y por descontado que la diversidad funcional conlleva otros quehaceres más allá de la idea peregrina de «hay-pena-penita-pena» o de «pobrecitos, qué vida más jodida llevan». Harto de tantas palabras miserables, entre políticos deshonestos y ciudadanos precarios, debemos levantar la voz para decir que estamos cansados de tanta mediocridad, de tanta imposición o de demasiados caminos marcados de antemano.

Si tomamos por cierta la idea de que el deseo mueve nuestras vidas (Melloni, 2011) éste ha hecho mella en muchas personas (entre las que me incluyo y posiblemente muchos de los autores del libro). La discapacidad puede y debe impensarse, pensarse de otra manera, desde otras posiciones, guiados por otras cartografías. El ejercicio de romper epistemologías, de entrar en lo que me gusta llamar el paradigma *post-handicap* (más allá de la discapacidad), debe servirnos para reconstruir las denominaciones que hacemos, y ese ejercicio debe hacerse desde la base. Lo más importante, para mí, es que el libro que tenemos entre las manos no está compuesto de simples discursos sino que se trata de experiencias o en su caso de saberes encarnados. No se trata únicamente de escribir con el cuerpo sino escribir desde el cuerpo (vivido) de la diversidad funcional, nuestra, de ellos, tal vez de todos.

No vale, ni es ético, seguir pensando el mundo desde estructuras dicotómicas subyacentes y arbitrarias; el ágora de la vida es de acceso libre; ser ciudadano no debería ser un lujo o un estado permanente de excepcionalidad. Los procesos históricos de los últimos 50 años han configurado un determinado modelo de «atención» que necesita de forma urgente ser renovado. Pongo un breve ejemplo de ello. En 2009 participé en un proyecto del IMSERSO titulado *Modelo de calidad de vida aplicado a la atención residencial de personas con necesidades complejas de apoyo*. En la primera reunión de trabajo reclamé la necesidad de proponer miradas antropológicas y filosóficas al tema de la discapacidad. Se me respondió que parecía interesante (supongo que para algunos participantes también resultaba exótico) poder ir más allá de las clasificaciones (para mí enormemente perversas) y poder realizar el ejercicio de desvelo, de descubrimiento del sujeto. En la reunión de trabajo siguiente quise ir un poco más lejos: planteé que la terminología al uso (discapacidad) debería replantearse y en su lugar empezar a hablar de diversidad funcional: silencio, un largo silencio por respuesta. Más tarde, casi rayando en la inconsciencia absoluta, dije que encontraba a faltar representación de los colectivos de personas con diversidad funcional, y de manera especial del Foro de Vida Independiente. No, se me dijo, no, no; ¡sería muy difícil trabajar porque por definición invalidarían este proyecto! Es verdad, el proyecto consistía en proponer un marco teórico y un modelo de trabajo para centros residenciales que dependían directamente del IMSERSO y que, por qué no decirlo, tenían cierto regusto a instituciones totales (Goffman, 1961).

Opté por seguir trabajando, desde dentro, haciendo pequeñas aportaciones desde el modelo social, más allá de la perspectiva biomédica. Algo que, al fin y al cabo, atraviesa de forma feroz las páginas del presente libro. Su lectura espero que transforme o modifique las mentes que siguen promoviendo la perspectiva *normofóbica*.

## Bibliografía

- Furtos, J.** (2007): «Ordonner le réel sans stigmatiser», *Rhizome*, 26, 1.
- Goffman, E.** (1961): *Asylums: Essays on the Social Situation of Mental Patients and Other Inmates*, Nueva York: Doubleday.
- Melloni, X.** (2011): *El desig esencial*, Barcelona: Fragmenta.

