

Innovació Social i Discapacitat

Innovación Social y Discapacidad



FUNDACIÓ INSTITUT GUTTMANN
Camí de Can Ruti, s/n • 08916 Badalona
Tel. 934 977 700 • www.guttmann.com
ISBN 978-84-608-8283-1

Amb la col·laboració de:



Amb el suport tècnic de:

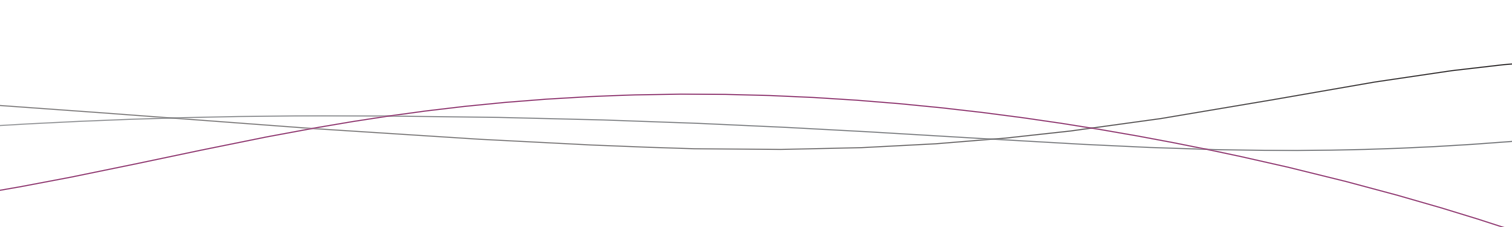


Amb el suport de:



Organitzat per:





Innovació Social i Discapacitat

Conclusions de les jornades de debats 2015
sobre Innovació Social i Discapacitat celebrades
en el marc del 50è aniversari de l'Institut
Guttmann. Maig de 2016.

Innovación Social y Discapacidad

*Conclusiones de las jornadas de debates
2015 sobre Innovación Social y Discapacidad
celebradas en el marco del 50 aniversario del
Institut Guttmann. Mayo de 2016.*

Índex

Índice

INTRODUCCIÓ	5	INTRODUCCIÓN
45 CONCLUSIONS DE LES JORNADES DE DEBATS SOBRE INNOVACIÓ SOCIAL I DISCAPACITAT - 2016	9	45 CONCLUSIONES DE LAS JORNADAS DE DEBATES SOBRE INNOVACIÓN SOCIAL Y DISCAPACIDAD - 2016
Conclusions Jornada de Girona: Drets i Deures		Conclusiones Jornada de Girona: Derechos y Deberes
Conclusions Jornada de Lleida: Les Associacions com a Motor de Canvi Social		Conclusiones Jornada de Lleida: Las Asociaciones como Motor de Cambio Social
Conclusions Jornada de Barcelona: Innovació Social i Discapacitat		Conclusions Jornada de Barcelona: Innovación Social y Discapacidad
13 CONSIDERACIONS	23	13 CONSIDERACIONES
9 CONCLUSIONS DE SÍNTESI PER A UN DEBAT FINAL	26	9 CONCLUSIONES DE SÍNTESIS PARA UN DEBATE FINAL
CONFERENCIANTS / RELATORS	29	CONFERENCIANTES / RELATORES
CONQUERIM ELS CARRERS	32	CONQUISTEMOS LAS CALLES
COMENÇANT NOVES VIDES	50	COMENZANDO NUEVAS VIDAS

Introducció

Amb motiu del 50è aniversari de la inauguració de l'hospital, el Consell Social i de Participació de l'Institut Guttmann va tenir la iniciativa de realitzar una sèrie de debats que, amb el títol "Innovació Social i Discapacitat", facilitessin el diàleg i l'anàlisi de la situació actual de la discapacitat física i orgànica, en el marc d'una societat en permanent i accelerat canvi, així com reflexionar sobre un futur desitjable i possible.

Un debat realitzat per les persones amb discapacitat, el seu moviment associatiu, els professionals del sector i totes aquelles altres parts interessades. Amb aquest propòsit, el Consell va comissionar a un "Grup Promotor" el disseny i l'organització dels debats que, per la seva naturalesa, havien de tenir un caràcter col·laboratiu i representatiu en la seva organització i molt participatiu en la realització.

El Grup Promotor va estar configurat tant per les associacions representants del sector de la discapacitat que formen part del Consell Social i de Participació de l'Institut Guttmann com per altres entitats de Catalunya i de la resta de l'Estat, així com d'Andorra. El Grup Promotor va tenir el suport tècnic de l'Institut de Govern i Polítiques Públiques de la Universitat Autònoma de Barcelona (IGOP) i de la consultoria Iniciatives i Dinàmiques Comunitàries (INDIC), així com de diferents professionals de l'Institut Guttmann.

Els debats es van realitzar al llarg de 2015, seguint tres línies temàtiques: Drets i Deures, Les Associacions com a Motor de Canvi Social, i Innovació

Introducción

Con motivo del 50 aniversario de la inauguración del hospital, el Consejo Social y de Participación del Institut Guttmann tuvo la iniciativa de realizar un proceso de debate que, bajo el título de "Innovación Social y Discapacidad", facilitara el dialogo y el análisis de la situación actual de la discapacidad física y orgánica, en el marco de una sociedad en permanente y acelerado cambio, así como reflexionar sobre un futuro deseable y posible.

Debate realizado por las personas con discapacidad, su movimiento asociativo, los profesionales del sector y todas aquellas otras partes interesadas. Con tal propósito, el Consejo comisionó a un "Grupo Promotor" el diseño y la organización de los debates que, por su naturaleza, debían tener un carácter colaborativo y representativo en su organización y muy participativo en su realización.

El Grupo Promotor estuvo configurado tanto por las asociaciones representantes del sector de la discapacidad que forman parte del Consejo Social y de Participación del Institut Guttmann como por otras entidades de Catalunya y del resto del Estado, así como de Andorra. El Grupo Promotor tuvo el apoyo técnico del Institut de Govern i Polítiques Públiques de la Universitat Autònoma de Barcelona (IGOP) y de la consultoría Iniciatives i Dinàmiques Comunitàries (INDIC), así como de distintos profesionales del Institut Guttmann.

Los debates se realizaron a lo largo de 2015, bajo tres líneas temáticas: Derechos y Deberes; las Asociaciones como Motor de Cambio Social, e Innovación

Social i Discapacitat. Es van articular a través de dues fórmules: el debat presencial, mitjançant la realització de tres jornades i el debat online.

Les jornades es van realitzar territorialment a Girona al mes de maig (drets i deures), Lleida al mes de juny (associacionisme), i Barcelona a l'octubre (innovació), i es van organitzar de forma col·laborativa entre l'Institut Guttmann i les entitats territorials: MIFAS (Girona), ASPID (Lleida) i Federació ECOM (Barcelona). La jornada de Barcelona va quedar inscrita en el marc de les XXVII Jornades Tècniques de l'Institut Guttmann.

Per estimular cada un dels debats, en cada jornada es va convidar un conferenciant de l'àmbit del pensament i l'anàlisi social, amb el propòsit de realitzar una reflexió sobre els canvis socials i els elements emergents que poden configurar el futur, a fi i efecte de facilitar posteriorment el debat dels assistents en clau de canvi i innovació en discapacitat.

Durant les jornades, es van organitzar els debats mitjançant grups de treball i una posada en comú posterior de les conclusions per part dels assistents. Tot això conduït per professionals d'INDIC com a experts en dinamització social. Finalment, el conductor-relator de cada jornada realitzava una síntesi de les conclusions, que era transmesa als assistents. En cada jornada hi va haver un canal per al debat via *streaming*, de manera que les persones que no havien pogut anar a la jornada, i tenien interès a participar-hi, ho van poder fer en "temps real" a través d'aquest canal.

Els objectius de les jornades, el portal d'inscripcions, la documentació annexa, el currículum dels conferenciants i coordinadors-relators, la participació en els fòrums online, les conclusions provisionals i la valo-

Social y Discapacidad. Se articularon a través de dos fórmulas: el debate presencial, mediante la realización de tres jornadas, y el debate online.

Las jornadas se realizaron territorialmente en Girona en el mes de mayo (derechos y deberes), Lleida en el mes de junio (asociacionismo) y Barcelona en octubre (innovación), y se organizaron de forma colaborativa entre el Institut Guttmann y las entidades territoriales: MIFAS (Girona), ASPID (Lleida) y Federación ECOM (Barcelona). La jornada de Barcelona quedó inscrita en el marco de las XXVII Jornadas Técnicas del Institut Guttmann.

Para estimular cada uno de los debates, en cada jornada, se invitó a un conferenciante del ámbito del pensamiento y el análisis social, con el propósito de realizar una reflexión sobre los cambios sociales y los elementos emergentes que pueden configurar el futuro, a fin de facilitar posteriormente el debate de los asistentes en clave de cambio e innovación en discapacidad.

Durante las jornadas se organizaron los debates mediante grupos de trabajo y posterior puesta en común de las conclusiones por parte de los asistentes, y todo ello conducido por profesionales de INDIC como expertos en dinamización social. Finalmente el Conductor-Relator de cada jornada realizaba una síntesis de las conclusiones, que era transmitida a los asistentes. En cada jornada hubo un canal para el debate vía streaming, de forma que personas que no habían podido acudir a la jornada y tenían interés en participar lo pudieron hacer en "tiempo real" a través de dicho canal.

Los objetivos de las jornadas, el portal de inscripciones, la documentación anexa, el currículum de los conferenciantes y coordinadores-relatores, la participación en los foros online, las conclusiones provisionales y la valoración de



ració de cada jornada, així com la gravació íntegra de les conferències i taules rodones, es troben al portal creat especialment per als debats www.innodiscap.org, al qual es pot accedir després de registrar-s'hi.

Al llarg de les tres jornades, més de 370 persones van assistir-hi i van participar-hi de forma activa; hi va haver 92 comentaris en el fòrum online; 55 ordinadors connectats en *streaming* des de tot Catalunya, Espanya i Andorra, i es van fer 259 piulades, que van aparèixer en el *timeline* de 179.094 persones. Les jornades van obtenir una molt alta valoració per part dels assistents (4,7 sobre 5). Aquests van manifestar la satisfacció de disposar d'un espai de debat sobre la discapacitat i que esperen una continuïtat en aquest tipus d'iniciatives.

Les conclusions han estat elaborades mitjançant un complex procés de síntesi. En una primera fase, es

cada jornada, así como la grabación íntegra de las conferencias y mesas redondas, se hallan en el portal creado especialmente para los debates, www.innodiscap.org, al que se puede acceder previo registro.

A lo largo de las tres jornadas, más de 370 personas asistieron y participaron de forma muy activa, hubo 92 comentarios en el foro online, 55 ordenadores conectados en streaming de toda Catalunya, España y Andorra, se realizaron 259 tweets, que aparecieron en el timeline de 179.094 personas. Las jornadas obtuvieron una muy alta valoración por parte de los asistentes (4,7 sobre 5), que manifestaron su satisfacción por disponer de un espacio de debate sobre la discapacidad y su deseo de que haya una continuidad en este tipo de iniciativas.

Las conclusiones han sido elaboradas mediante un complejo proceso de síntesis. En una primera fase, se

van recollir les conclusions de cada jornada, a partir de les conclusions provisionals recollides pels dinamitzadors d'INDIC en cada un dels nou grups de treball realitzats al llarg de les tres sessions, i el debat de les mateixes en la presentació final realitzada per part del coordinador-relator en cada una de les jornades. En una segona fase, es van tenir exposades les conclusions a la pàgina web dels debats, per recollir les possibles aportacions i, a continuació, es van incorporar els comentaris realitzats en els debats online. En una tercera fase, es va realitzar una síntesi general de totes les conclusions, amb la supervisió de diferents correctors, entre ells els coordinadors-relators, així com la correcció d'estil, per fer-les en un llenguatge més proper al lector.

Finalment, les 45 conclusions obtingudes es van aconseguir resumir en 9 conclusions de síntesi, a les quals s'han afegit 13 consideracions rellevants, realitzades en la conferència i el panel de debat de la jornada de Barcelona.

Esperem, amb tot això, haver contribuït a incrementar la base de coneixement actualment existent per a l'estudi i la reflexió en l'àmbit de la discapacitat però, sobretot, que serveixi com a punt de partida de nous debats en què les persones amb discapacitat defineixin les seves principals estratègies de futur per, entre tots, construir una societat més participativa, justa i inclusiva.

Moltes gràcies,

ÀNGEL GIL ORIGÜEN
Fundació Institut Guttmann

recopilaron las conclusiones de cada jornada, a partir de las conclusiones provisionales recogidas por los dinamizadores de INDIC en cada uno de los nueve grupos de trabajo realizados a lo largo de las tres sesiones, y del debate de esas conclusiones en la presentación final realizada por parte del coordinador-relator en cada una de las jornadas. En una segunda fase, se tuvieron expuestas en la página web de los debates, para recoger las posibles aportaciones y, a continuación, se incorporaron los comentarios realizados en los debates online. En una tercera fase se realizó una síntesis general de todas las conclusiones, con la supervisión de diferentes correctores, entre ellos los coordinadores-relatores, así como la corrección de estilo, para redactarlas en un lenguaje más cercano al lector.

Finalmente, las 45 conclusiones se lograron sintetizar en 9 conclusiones de síntesis, a las que se han añadido 13 consideraciones relevantes, realizadas en la conferencia y el panel de debate de la jornada de Barcelona.

Esperamos, con todo ello, haber contribuido a incrementar la base de conocimiento actualmente existente para el estudio y la reflexión en el ámbito de la discapacidad pero, sobre todo, que sirva como punto de partida de nuevos debates en los que las personas con discapacidad defnan sus principales estrategias de futuro para, entre todos, construir una sociedad más participativa, justa e inclusiva.

Muchas gracias,

ÀNGEL GIL ORIGÜEN
Fundación Institut Guttmann

45

Conclusions de les jornades de debats sobre innovació social i discapacitat - 2016

Conclusiones de las jornadas de debates sobre innovación social y discapacidad - 2016

JORNADA DE GIRONA: DRETS I DEURES

1. La Convenció sobre els drets de les persones amb discapacitat, aprovada el 2006 per les Nacions Unides i subscrita pel Govern d'Espanya, així com el desenvolupament legislatiu que comporta, han de ser aprofitats per canviar la percepció social de les reivindicacions del col·lectiu de persones amb

JORNADA DE GIRONA: DERECHOS Y DEBERES

1. La Convención Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, aprobada en 2006 por las Naciones Unidas y subscrita por el Gobierno de España, así como el desarrollo legislativo que conlleva, han de ser aprovechados para cambiar la percepción social de las reivindicaciones del colectivo de personas

discapacitat. Ja no es tracta de reclamar determinades consideracions per a l'efectiva equiparació d'oportunitats del col·lectiu, sinó d'exigir el compliment dels drets recollits en la Convenció i assumides formalment pel Govern d'Espanya. És, doncs, important orientar la reivindicació a categories generals versus situacions concretes.

2. Tot i que els impediments físics són un greu obstacle en la inclusió i la normalització social del col·lectiu de persones amb diversitat funcional, les barreres en molts casos són més mentals –prejuicis, desconeixement...– que físiques, com passa especialment en el món del treball.

3. Hi ha dificultats en l'accés al sistema de salut per atendre un usuari que, a més d'una malaltia, crònica o no, és portador d'una discapacitat (a les barreres arquitectòniques i/o físiques, s'afegeixen els escassos coneixement i experiència de molts professionals en els temes relatius a la discapacitat).

4. En la majoria d'afeccions de salut que generen importants seqüeles discapacitants, com són les d'origen neurològic, després del tractament inicial o la rehabilitació específica, es produeix un gran buit, un desert pel que fa a suports i prestacions socials que ajudin a viure amb una discapacitat de la manera més autònoma possible, amb una acceptable qualitat de vida, tant per al pacient com per al seu entorn familiar. En moltes ocasions això representa un greu factor d'exclusió social de la persona afectada i del conjunt familiar.

5. Els familiars de les persones amb discapacitat, especialment al principi de l'aparició de les seqüeles, necessiten un suport especialitzat, una informa-

con discapacidad. Ya no se trata de reclamar determinadas consideraciones para la efectiva equiparación de oportunidades del colectivo, sino de exigir el cumplimiento de los derechos recogidos en la convención y asumidas formalmente por el Gobierno de España. Es pues importante orientar la reivindicación a categorías generales versus situaciones concretas.

2. *Aunque los impedimentos físicos son un grave obstáculo a la inclusión y normalización social del colectivo de personas con diversidad funcional, las barreras en muchos casos son más mentales –prejuicios, desconocimiento...– que físicas, como pasa especialmente en el mundo del trabajo.*

3. *Existen dificultades en el acceso del sistema de salud para atender a un usuario que, además de una enfermedad, crónica o no, es portador de una discapacidad (a las barreras arquitectónicas y/o físicas, se añade el escaso conocimiento y experiencia de muchos profesionales en los temas relativos a la discapacidad).*

4. *En el caso de la mayoría de afecciones de salud que generan importantes secuelas discapacitantes, como son las de origen neurológico, tras el tratamiento inicial o la rehabilitación específica, posteriormente existe un vacío, un desierto respecto a apoyos y prestaciones sociales que ayuden a vivir con una discapacidad de la forma más autónoma posible, con una aceptable calidad de vida, tanto para el paciente como para su entorno sociofamiliar; lo que representa en muchas ocasiones un grave factor de exclusión social de la persona afectada y del conjunto familiar.*

5. *Los familiares de las personas con discapacidad, especialmente al principio de la aparición de las secuelas, necesitan de un apoyo especializado, una in-*



ció/formació i un acompanyament, que els ajudin a entendre la nova situació, a portar-la correctament, i a afavorir la major autonomia possible del seu familiar afectat. Així s'eviten situacions de sobreprotecció que no ajuden al creixement personal dels individus amb una discapacitat sobrevinguda.

6. L'absència d'una resposta àgil, adaptada al cas concret i eficaç per part dels serveis socials, fa que, sovint, moltes persones amb discapacitat i les seves famílies busquin la resposta als seus problemes en el sistema de salut, molt més estructurat i amb una major capacitat d'oferta i absorció que el sistema de serveis socials. Amb això es provoca una progressiva sanitarització del col·lectiu i que moltes persones portadores d'una discapacitat acabin convertides en malalts crònics, en una permanent roda de tractaments "suposadament" rehabilitadors.

7. Les prestacions i els suports que necessiten les persones amb discapacitat per aconseguir la seva major autonomia funcional i una qualitat de vida digna i satisfactòria, han de venir fonamentalment dels poders públics, i cal assegurar, com a mínim, aquells garantits per llei. Les administracions públi-

formación/formación y un acompañamiento que les ayude a entender la nueva situación, a sobrellevarla y a favorecer la mayor autonomía posible de su familiar afectado, evitando así situaciones de sobreprotección que no ayudan al crecimiento personal de las personas con una discapacidad sobrevenida.

6. *La ausencia de una respuesta ágil, adaptada al caso concreto y eficaz por parte de los servicios sociales hace que, con frecuencia, por parte de muchas personas con discapacidad y sus familias, se busquen las respuestas a sus problemas en el sistema de salud, mucho más estructurado y con capacidad de oferta y absorción que el sistema de servicios sociales, lo que provoca una progresiva sanitarización del colectivo y que muchas personas, portadoras de una discapacidad, acaben convertidas en enfermos crónicos, en una permanente noria de tratamientos "supuestamente" rehabilitadores.*

7. *Las prestaciones y los apoyos que precisan las personas con discapacidad para conseguir su mayor autonomía funcional y una calidad de vida digna y satisfactoria han de venir fundamentalmente de los poderes públicos; y han de asegurar, cuanto menos, aquellos garantizados por ley. Las administraciones*

ques també han d'assegurar, a més de l'equitat en l'accés dels serveis, la qualitat de vida d'aquestes persones, l'exercici de la seva autonomia personal i el dret a decidir, així com la correcta utilització dels recursos públics destinats a aquest fi.

8. Cal exigir que els suports i els recursos públics s'adaptin a les persones i no a l'inrevés. Això implica la seva personalització d'acord amb uns professionals degudament formats i entrenats, una adequada valoració de les seves necessitats i a una cartera de serveis àmplia i flexible. A més, les valoracions i els serveis haurien de ser el més propers possible a la persona i el seu entorn (fonamentalment dependents del municipi).

9. Els recursos econòmics destinats actualment a garantir els drets que es deriven de la Convenció de les Nacions Unides sobre els drets de les persones amb discapacitat (autonomia personal, vida independent, qualitat de vida, etc.) són clarament insuficients. Tampoc la legislació existent al nostre país és prou clara. Tot i la gran oportunitat d'avançar en l'equiparació d'oportunitats de les persones amb discapacitat que planteja la Convenció, i tot i que molts països l'han subscrit, pocs han avançat en el seu efectiu desenvolupament (adaptació de la legislació actual, desenvolupament de suports i prestacions, etc.), com és el cas del Govern espanyol, mitjançant l'Administració General de l'Estat, o de moltes comunitats autònomes en el desenvolupament legislatiu del seu àmbit de competències.

10. Cal evitar l'excessiva burocratització i lentitud dels processos de concessió de suports que, en molts casos, disfressen la precarietat actual dels pressupostos públics (es posa en evidència un im-

públicas también deben asegurar, además de la equidad en el acceso de los servicios, la calidad de vida de estas personas, el ejercicio de su autonomía personal y el derecho a decidir, así como la correcta utilización de los recursos públicos destinados a este fin.

8. *Hay que reivindicar que los apoyos y recursos públicos se adapten a las personas y no al revés. Esto implica su personalización basada en unos profesionales debidamente formados y entrenados, una adecuada valoración de las necesidades y una cartera de servicios amplia y flexible. Además, las valoraciones y los servicios deberían ser lo más cercanos posible a la persona y su entorno (fundamentalmente dependientes del municipio).*

9. *Los recursos actuales destinados a garantizar los derechos que se derivan de la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (autonomía personal, vida independiente, calidad de vida, etc.) son claramente insuficientes. Tampoco la legislación existente en nuestro país es suficientemente clara al respecto. Pese a la gran oportunidad de avanzar en la equiparación de oportunidades de las personas con discapacidad que plantea la Convención, y a pesar de que muchos países la han suscrito, pocos han avanzado en su efectivo desarrollo (adaptación de la legislación actual, desarrollo de apoyos y prestaciones, etc.), como es el caso del Gobierno español, mediante la Administración General del Estado, o de muchas Comunidades Autónomas en el desarrollo legislativo de su ámbito de competencias.*

10. *Hay que evitar la excesiva burocratización y lentitud de los procesos de concesión de apoyos que, en muchos casos, disfrazan la precariedad actual de los presupuestos públicos (se pone en evidencia un*

portant buit entre els pressupostos públics destinats a la discapacitat i els que realment arriben als usuaris, en forma de suports o prestacions, a causa d'un sistema excessivament burocratitzat, normativista i, sens dubte, ineficient).

11. Manca més informació per a la societat en general i, en particular, una millor i més correcta preparació dels professionals de la sanitat, dels serveis socials i del sistema educatiu amb relació a la discapacitat. Això, sobretot, tenint en compte que és una realitat absolutament present en la societat actual, i per la qual una majoria de persones passaran, amb la qual conviuran, al llarg de la seva trajectòria vital.

12. El sector de la discapacitat ha de construir "relats sobre la discapacitat" que ajudin a promoure aquesta educació en valors del conjunt de la ciutadania. El moviment associatiu és fonamental per crear, mitjançant informació i sensibilització social, un estat d'opinió favorable respecte als drets i l'equiparació d'oportunitats de totes les persones amb diversitat funcional.

13. Més enllà del camp esportiu o d'algunes "heroïcitats" (particulars mostres de superació recollides pels mitjans de comunicació), es troba a faltar un reconeixement social més gran de l'aportació de les persones amb discapacitat en la majoria dels àmbits de la societat (la política, l'àmbit universitari, els sindicats, la investigació, professionals de prestigi, empresaris, als mitjans de comunicació...). I això, en el marc del reconeixement de la diversitat funcional com un element propi i característic d'una societat també diversa.

importante vacío entre los presupuestos públicos destinados a la discapacidad y los que realmente llegan a los usuarios, como apoyos o prestaciones, debido a un sistema excesivamente burocratizado, normativista y a todas luces ineficiente).

11. *Falta una mayor información de la sociedad en general y, en particular, una mejor y más correcta preparación de los profesionales de la sanidad, los servicios sociales y del sistema educativo con relación a la discapacidad; más teniendo en cuenta que es una situación absolutamente presente en la sociedad actual y por la que una mayoría de personas pasarán, o convivirán, a lo largo de su trayectoria vital.*

12. *El sector de la discapacidad ha de construir "relatos sobre la discapacidad" que ayuden a promover esta educación en valores del conjunto de la ciudadanía. El movimiento asociativo es fundamental para crear, mediante información y sensibilización social, un estado de opinión favorable respecto a los derechos y la equiparación de oportunidades de todas las personas con diversidad funcional.*

13. *Más allá del campo deportivo o de algunas "heroicidades" (particulares muestras de superación recogidas por los medios de comunicación), se echa en falta un mayor reconocimiento social de la aportación de las personas con discapacidad en la mayoría de los ámbitos de la sociedad (la política, el ámbito universitario, los sindicatos, la investigación, profesionales, empresarios, en los medios de comunicación...). Y ello, en el marco del reconocimiento de la diversidad funcional como propio y característico de una sociedad también diversa.*

JORNADA DE LLEIDA: LES ASSOCIACIONS COM A MOTOR DE CANVI SOCIAL

14. El repte és promoure i liderar els canvis socials que afecten el col·lectiu des de les mateixes associacions de persones amb discapacitat.

15. Les estratègies de les associacions de persones amb discapacitat han de sustentar-se, sobretot, a potenciar l'apoderament dels seus socis. Cal fomentar l'autonomia de les persones amb discapacitat, i aquestes han de ser subjecte actiu i no només objecte d'atenció; un subjecte compromès i implicat amb l'entitat. Aquest canvi de paradigma pot passar pel canvi en la forma de relació, la creació i l'enfortiment dels canals d'informació, comunicació i participació, la col·laboració de cada soci a partir de les seves habilitats i aptituds, l'obertura i la major transparència de l'entitat, la facilitat per realitzar relleus generacionals, i fer emergir els nous lideratges.

16. Les associacions són necessàries perquè potencien la força del col·lectiu per sobre dels casos individuals. Per això, les associacions requereixen professionalitzar-se i disposar del personal tècnic adequat i necessari, però no han de perdre ni relegar la veu dels seus socis/sòcies, i han d'incorporar en el pla d'acció de l'entitat la implicació dels associats en la seva confecció, especialment en l'establiment dels objectius de l'entitat (mai han de delegar la seva representativitat en els professionals o tècnics que treballen per a l'organització).

JORNADA DE LLEIDA: LAS ASOCIACIONES COMO MOTOR DE CAMBIO SOCIAL

14. El reto es promover y liderar los cambios sociales que afectan al colectivo desde las propias asociaciones de personas con discapacidad.

15. Las estrategias de las asociaciones de personas con discapacidad deben fundamentarse, sobre todo, en potenciar el empoderamiento de sus socios. Se tiene que fomentar la autonomía de las personas con discapacidad, y estas deben ser sujeto activo y no solo objeto de atención, un sujeto comprometido e implicado con la entidad. Este cambio de paradigma puede pasar por el cambio en la forma de relación; la creación y el fortalecimiento de los canales de información, comunicación y participación; la colaboración de cada socio a partir de sus habilidades y aptitudes; la apertura y mayor transparencia de la entidad; la facilidad para realizar relevos generacionales y hacer emerger los nuevos liderazgos.

16. Las asociaciones son necesarias porque potencian la fuerza del colectivo por encima de los casos individuales. Por ello, las asociaciones requieren profesionalizarse y contar con el personal técnico adecuado y necesario, pero no deben perder ni relegar la voz de sus socios, incorporando en el plan de acción de la entidad la implicación de los asociados/as en su confección, especialmente en el establecimiento de los objetivos de la entidad (nunca deben delegar su representatividad en los profesionales o técnicos que trabajan para la organización).

17. És important adequar els objectius de la societat a les necessitats reals de les persones. Les associacions poden partir de les necessitats individuals dels seus associats realitzant una atenció més personalitzada, sense perdre el criteri d'eficiència, i cercar la proximitat i la flexibilitat a l'hora d'oferir els seus serveis.

18. Les associacions han d'explorar noves fonts d'ingressos que ajudin a diversificar el seu finançament, minimitzant riscos i guanyant la major independència financera possible, especialment dels poders públics.

19. A les associacions els correspon tenir el paper de *lobby* davant els poders públics, impulsant els canvis legislatius necessaris i exigint el compliment de la legislació. Han de tenir un paper de representació, denúncia i reivindicació. La constitució de plataformes àmpliament representatives, democràtiques, independents i no burocratitzades, formades per entitats amb interessos comuns o compartits, pot ser una bona estratègia per aconseguir un major grau de visibilitat i influència.

20. Les associacions s'han d'implicar en la quotidianitat del seu entorn més pròxim. La renovació i el canvi de dinàmiques són clau per generar canvis, treballant de forma col·laborativa des de projectes concrets i compartits amb la resta d'agents socials de l'entorn. Això contribuirà a fer visible la diversitat funcional de la societat i hi propiciarà un canvi de valors i ètic que ajudi a l'efectiva equiparació d'oportunitats.

17. *Es importante adecuar los objetivos de la sociedad a las necesidades reales de las personas. Las asociaciones pueden partir de las necesidades individuales de sus asociados realizando una atención más personalizada, sin perder el criterio de eficiencia, pero buscando la proximidad y la flexibilidad a la hora de ofrecer sus servicios.*

18. *Las asociaciones han de explorar nuevas fuentes de ingresos que ayuden a diversificar su financiación, minimizar riesgos y ganar la mayor independencia financiera posible, especialmente de los poderes públicos.*

19. *A las asociaciones les corresponde tener el papel de lobby frente a los poderes públicos, impulsando los cambios legislativos necesarios y exigiendo el cumplimiento de la legislación. Deben tener un papel de representación, denuncia y reivindicación. La constitución de plataformas ampliamente representativas, democráticas, independientes y no burocratizadas, formadas por entidades con intereses comunes o compartidos, puede ser una buena estrategia para conseguir un mayor grado de influencia.*

20. *Las asociaciones deben implicarse en la cotidianidad de su entorno más próximo. La renovación y el cambio de dinámicas son claves para generar cambios trabajando de forma colaborativa desde proyectos concretos y compartidos con el resto de agentes sociales del entorno. Ello contribuirá a hacer visible la diversidad funcional de la sociedad y propiciar un cambio de valores y ético que facilite la efectiva equiparación de oportunidades.*

21. Les associacions han de ser generadores d'una nova ètica que es projecti socialment. Han de ser les associacions de persones amb discapacitat les que interpretin la seva realitat i elaborin la seva visió de futur, i ho han de fer d'una manera integradora (dissenyant una societat inclusiva per a tots i totes) i no endogàmica (tancant-se en si mateixes). El treball cooperatiu en xarxa pot ser un instrument que faciliti la trobada d'interessos comuns (i no allò que ens diferencia), comunicar conjuntament, fer-se més visibles en la societat, generar i transferir coneixement, i beneficiar-se tots.

22. Les associacions poden gestionar serveis, fins i tot concertats amb el sector públic. En aquest cas convindria diferenciar-los jurídicament de l'associació, crear una entitat jurídica prestadora de serveis i gestionar-la amb criteris empresarials. Pel que fa a l'associació, "l'ànima" d'aquestes iniciatives ha de ser, econòmicament i financerament, el més autosuficient possible de les administracions públiques o altres finançadors per preservar la seva independència i llibertat d'iniciativa i d'opinió.

23. Cal professionalitzar les associacions per guanyar en eficàcia. La incorporació de professionals a les associacions és, en general, positiu si capaciten i afavoreixen l'apoderament dels socis en la definició i gestió del seu projecte, però s'ha d'evitar caure en un model professionalitzat que determini la jerarquització, la institucionalització, la burocratització i l'encariment innecessari de les associacions.

24. Les associacions han de gestionar-se amb criteris d'eficàcia, eficiència i flexibilitat. Això sense perdre la capacitat d'adaptació a les necessitats

21. Las asociaciones deben ser generadoras de una nueva ética que se proyecte socialmente. Deben ser las asociaciones de personas con discapacidad las que interpreten su realidad y elaboren su visión de futuro, y deben hacerlo de una manera integradora (diseñando una sociedad inclusiva para todos y todas) y no endogámica (encerrándose en sí mismas). El trabajo cooperativo en red puede ser un instrumento que facilite el encuentro de intereses comunes (y no aquello que nos diferencia), comunicar conjuntamente, hacerse más visibles a la sociedad, generar y transferir conocimiento, y beneficiarse todos.

22. Las asociaciones pueden gestionar servicios, incluso concertados con el sector público; en ese caso convendría diferenciarlos jurídicamente de la asociación, creando una entidad jurídica prestadora de servicios y gestionarla con criterios empresariales. Respecto a la asociación, el "alma" de estas iniciativas debe ser económica y financieramente lo más autosuficiente posible respecto de las administraciones públicas u otros financiadores, para preservar su independencia y libertad de iniciativa y opinión.

23. Es necesario profesionalizar las asociaciones para ganar en eficacia. La incorporación de profesionales a las asociaciones es, en general, positiva si capacitan y favorecen el empoderamiento de los socios en la definición y gestión de su proyecto, pero debe evitarse caer en un modelo profesionalizado que determine la jerarquización, la institucionalización, la burocratización y el encarecimiento innecesario de las asociaciones.

24. Las asociaciones deben gestionarse con criterios de eficacia, eficiencia y flexibilidad. Sin perder la capacidad de adaptación a las necesidades reales



reals de les persones que representa i atén. Així mateix, han de ser organitzacions àgils, coherents amb la seva missió, eficaces en el seu funcionament quotidià i sostenibles en el temps.

25. Les associacions de persones amb discapacitat, en general, tenen el repte de fer un major ús de les noves tecnologies, especialment les TIC, ja que aquestes poden facilitar tant la relació amb i entre els socis, com la col·laboració amb altres entitats i la resta de la comunitat.

CONCLUSIONS JORNADA DE BARCELONA: INNOVACIÓ SOCIAL I DISCAPACITAT

Amb relació a la participació social

26. Promoure la participació de les persones amb discapacitat implica sortir d'una aparent "zona de confort" i assumir els riscos que comporta prendre decisions personals i l'exercici de l'autonomia personal.

de las personas a las que representan y atienden. Asimismo, deben de ser organizaciones ágiles, coherentes con su misión, eficaces en su funcionamiento cotidiano y sostenibles en el tiempo.

25. Las asociaciones, en general, tienen el reto de hacer un mayor uso de las nuevas tecnologías, especialmente las TIC, ya que estas pueden facilitar tanto la relación con y entre los socios como la colaboración con otras entidades y el resto de la comunidad.

CONCLUSIONES JORNADA BARCELONA: INNOVACIÓN SOCIAL Y DISCAPACIDAD

Con relación a la participación social

26. Promover la participación de las personas con discapacidad implica salir de una aparente "zona de confort" y asumir los riesgos que conlleva tomar decisiones personales y el ejercicio de la autonomía personal.

27. La promoció de la participació ha de ser en els entorns socials pròxims i en tots els ordres de la vida quotidiana (treball, educació, oci, participació comunitària i política, vida associativa, mitjans de comunicació, etc.). Per a això cal disposar dels suports necessaris i minimitzar els obstacles i les barreres, tant físiques com mentals.

28. Ayudar la família perquè doni suport al seu familiar amb discapacitat en la participació social i en l'exercici de la seva independència com a persona, versus sobreprotecció.

29. La persona amb discapacitat ha de poder decidir sobre què, quan i com participar. Per aconseguir això ha de poder tenir, en condicions d'igualtat, accés a la informació existent (per exemple, un servei públic, presencial o virtual, que informa sobre com una persona amb grans problemes de mobilitat pot estudiar en un determinat centre, o sobre oportunitats d'oci o sobre turisme inclusiu...).

30. Les persones amb discapacitat, de qualsevol edat, que tenen un alt grau de participació social, han de servir com a models referencials d'èxit, que ajudin d'altres en la presa de decisions i en l'assumpció de riscos que comporta exercir l'autonomia personal i portar una vida el més independent i inclusiva possible.

31. S'ha de promoure la participació de les persones amb discapacitat des dels mateixos mitjans de comunicació, d'una banda perquè els canals (premsa, TV, ràdio, cinema, xarxes socials, etc.) siguin realment accessibles i inclusius, i de l'altra, perquè el

27. La promoción de la participación ha de ser en los entornos sociales próximos y en todos los órdenes de la vida cotidiana (trabajo, educación, ocio, participación comunitaria y política, vida asociativa, medios de comunicación, etc.); para ello debe disponerse de los apoyos necesarios, y minimizarse los obstáculos y barreras tanto físicas como mentales.

28. Ayudando a la familia para que apoye a su familiar con discapacidad en la participación social y en el ejercicio de su independencia como persona, versus sobreprotección.

29. La persona con discapacidad tiene que poder decidir sobre qué, cuándo y cómo participar. Para ello debe poder tener, en condiciones de igualdad, acceso a la información existente (por ejemplo, un servicio público, presencial o virtual, que informa sobre cómo puede realizar unos estudios en determinado centro una persona con grandes problemas de movilidad, u oportunidades de ocio o turismo inclusivo...).

30. Las personas con discapacidad, de cualquier edad, que tienen un alto grado de participación social, han de servir como modelos referenciales de éxito, que ayuden a otros a la toma de decisiones y a la asunción de riesgos que conlleva ejercer la autonomía personal y llevar una vida lo más independiente e inclusiva posible.

31. Se tiene que promover la participación de las personas con discapacidad desde los propios medios de comunicación, por una parte para que los canales (prensa, TV, radio, cine, redes sociales, etc.) sean realmente accesibles e inclusivos, y, por



reconeixement social de la discapacitat estigui sempre present en la producció, sigui aquesta una notícia, un documental, un programa d'entreteniment, una pel·lícula o una sèrie televisiva.

32. Les tecnologies de la informació i la comunicació han de ser facilitadores de la plena participació social de les persones amb discapacitat. Per a això, han de fer-se econòmicament i tecnològicament accessibles.

33. El sector de la discapacitat ha d'estar obert, en general, a conèixer les formes de participació d'altres sectors del ventall de la diversitat (cultures minoritàries, usuaris de la salut, participació ciutadana i política). Es tracta d'una forma d'innovació oberta, és a dir, aprenent de l'experiència d'altres, afavorint complicitats i compartint estratègies per a la consecució d'objectius comuns.

otra, para que el reconocimiento social de la discapacidad esté siempre presente en la producción, sea esta una noticia, un documental, un programa de entretenimiento, una película o una serie televisiva.

32. Las tecnologías de la información y la comunicación deben ser facilitadoras de la plena participación social de las personas con discapacidad. Para ello tienen que hacerse económica y tecnológicamente accesibles.

33. El sector de la discapacidad debe estar abierto, en general, a conocer las formas de participación de otros sectores del abanico de la diversidad (culturas minoritarias, usuarios de la salud, participación ciudadana y política). Se trata de una forma de innovación abierta, es decir, aprendiendo de la experiencia de otros, favoreciendo complicitades y compartiendo estrategias para la consecución de objetivos comunes.

Amb relació a la investigació en diversitat funcional

34. Se susciten diferents temes d'interès que, entre d'altres, serien objecte d'investigació: (i) La revisió dels sistemes de classificació per accedir a suports i recursos (models més flexibles i orientats a les necessitats reals de les persones). (ii) Qualitat de vida i satisfacció durant el cicle vital. (iii) Visibilitat social de la discapacitat. (iv) Gènere i discapacitat. (v) Drets de les persones amb discapacitat i accés real a aquests drets. (vi) Entorns familiars. (vii) Maternitat/paternitat i discapacitat. (viii) Sexualitat i diversitat funcional. (ix) Tecnologies aplicades a la millora de qualitat de vida i la promoció de la participació. (x) Classificació Internacional del Funcionament, de la Discapacitat i de la Salut de l'OMS (CIF).

35. Es considera que en la investigació s'han de promocionar els mètodes qualitatius, l'anàlisi dels relats de vida, la investigació de caràcter multidisciplinari; promocionar la investigació de caràcter social en el marc dels models holístics (biopsicosocials), i la incorporació decidida de les universitats a la recerca en discapacitat.

36. La persona amb discapacitat hauria d'actuar com a investigador o coinvestigador en lloc de ser mer objecte de la investigació (investigadors versus subjectes investigats).

37. La investigació en discapacitat l'han d'estimular tant els poder públics com la societat civil, a través d'empreses o institucions privades, creant premis i convocatòries de projectes de recerca amb dotacions econòmiques que en facin viables la realització.

Con relación a la investigación en diversidad funcional

34. Se suscitan diferentes temas de interés que, entre otros, serían objeto de investigación: (i) La revisión de los sistemas de clasificación para acceder a apoyos y recursos (modelos más flexibles y orientados a las necesidades reales de las personas). (ii) Calidad de vida y satisfacción durante el ciclo vital. (iii) Visibilidad social de la discapacidad. (iv) Género y discapacidad. (v) Derechos de la personas con discapacidad y acceso real a estos derechos. (vi) Entornos familiares. (vii) Maternidad/paternidad y discapacidad. (viii) Sexualidad y diversidad funcional. (ix) Tecnologías aplicadas a la mejora de la calidad de vida y la promoción de la participación. (x) Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud de la OMS (CIF).

35. Se considera que en la investigación se deben promocionar los métodos cualitativos, el análisis de los relatos de vida, la investigación de carácter multidisciplinar, promocionar la investigación de carácter social en el marco de los modelos holísticos (biopsicosociales) y la incorporación decidida de las universidades a la investigación en discapacidad.

36. Las personas con discapacidad deberían actuar como investigador o coinvestigador en lugar de ser meros objetos de la investigación (investigadores versus sujetos investigados).

37. La investigación en discapacidad se tiene que estimular tanto por parte de los poderes públicos como de la sociedad civil, a través de empresas o instituciones privadas, creando premios y convocatorias de proyectos de investigación con dotaciones económicas que hagan viables su realización.

Amb relació a l'educació i la formació en diversitat funcional

38. L'educació en nens i adolescents ha de fonamentar-se sobre la base de l'experiència i la convivència i, per a això, ha de ser una educació inclusiva. Des de "la mirada del nen" que viu amb naturalitat la diferència i la diversitat, eliminant "les pors" d'allò que és diferent i desconegut, que són les bases de les barreres i els prejudicis; treballant amb cura els missatges que els puguin arribar dels seus adults de referència, amb freqüència basats en la "por" i la desinformació.

39. L'educació sobre la diferència (la discapacitat o diversitat funcional, en aquest cas) ha d'emmarcar-se en una educació en valors, aprofitant el joc, o el grup d'iguals, com a exemples de didàctiques d'aprenentatge d'aquests valors.

40. Als professionals, fonamentalment de l'educació, la salut i els serveis socials, cal ajudar-los a formar-se en l'exercici del seu rol, mitjançant una adequada informació/formació en els estudis de graus, o l'especialització postgrau que realitzen. Hauria de considerar-se el paper que, en aquest objectiu, podrien exercir les mateixes associacions o persones amb discapacitat com a formadors.

41. Cal obrir-se a experiències d'altres àmbits i altres països en matèria d'educació i formació sobre discapacitat (de nou la innovació oberta és una oportunitat per al creixement en el nostre entorn).

Con relación a la educación y la formación en diversidad funcional

38. La educación en niños y adolescentes tiene que fomentarse sobre la base de la experiencia y la convivencia y, por ello, debe ser una educación inclusiva. Desde "la mirada del niño" que vive con naturalidad la diferencia y la diversidad, eliminando "los miedos" a lo diferente y lo desconocido, que son las bases de las barreras y el prejuicio, trabajando cuidadosamente los mensajes que les puedan llegar de sus adultos de referencia, con frecuencia basados en el "miedo" y la desinformación.

39. La educación sobre la diferencia (la discapacidad o diversidad funcional, en este caso) tiene que enmarcarse en una educación en valores, aprovechando el juego o el grupo de iguales como ejemplos de didácticas de aprendizaje de estos valores.

40. A los profesionales, fundamentalmente de la educación, la salud y los servicios sociales, hay que ayudarles a formarse en el ejercicio de su rol, mediante una adecuada información/formación en los estudios de grado o la especialización posgrado que realicen. Debería considerarse el papel que, para este objetivo, podrían desempeñar las propias personas con discapacidad como formadores.

41. Hay que abrirse a experiencias de otros ámbitos y otros países en materia de educación y formación sobre discapacidad (de nuevo la innovación abierta es una oportunidad para el crecimiento en nuestro entorno).

Amb relació a l'apoderament de la persona amb discapacitat

42. El procés d'apoderament només es pot realitzar eliminant o disminuint les actuals barreres mitjançant l'existència de lleis que garanteixin els drets, així com els recursos necessaris que fan que aquests puguin exercir-se. Si no és així, l'apoderament constitueix un repte quasi impossible, ja que les barreres existents dificulten enormement la presa de decisions i poder dur una vida independent.

43. Apoderar implica decidir, però sobre la base d'una formació que, en el cas dels nens, adolescents i joves, requereix la potenciació de la seva autoestima i l'eliminació de les barreres per accedir-hi, i en els adults, la formació permanent i la capacitat per a l'accés al món laboral i a la participació social en general.

44. Apoderar-se implica responsabilitzar-se de la gestió de la pròpia vida i, per tant, assumir-ne els riscos inherents (augmentar la tolerància al risc). Els suports han de facilitar (estimular) però no protegir (apoderament versus proteccionisme).

45. Les persones amb discapacitat apoderades de la seva pròpia vida han de constituir models de referència per al col·lectiu mateix i, alhora, per al conjunt de la societat.

Con relación al empoderamiento de la persona con discapacidad

42. El proceso de empoderamiento solo se puede realizar eliminando o disminuyendo las actuales barreras mediante la existencia de leyes que garanticen los derechos, así como los recursos necesarios que hacen que estos puedan ejercerse. Si no es así, el empoderamiento constituye un reto muy difícil, ya que las barreras existentes dificultan enormemente la toma de decisiones y poder llevar a cabo una vida independiente.

43. Empoderar implica decidir, pero sobre la base de una formación que, en el caso de los niños, adolescentes y jóvenes, requiere la potenciación de su autoestima y la eliminación de las barreras para acceder a ella, y, en los adultos, la formación permanente y la capacitación para el acceso al mundo laboral y a la participación social en general.

44. Empoderarse implica responsabilizarse de la gestión de la propia vida y, por tanto, asumir los riesgos inherentes a ella (aumentar la tolerancia al riesgo). Los apoyos han de facilitar (estimular) pero no proteger (empoderamiento versus proteccionismo).

45. Las personas con discapacidad empoderadas de su propia vida deben constituir modelos de referencia para el propio colectivo y, en especial, para el conjunto de la sociedad.

13

Consideracions *Consideraciones*

A PARTIR DE LA CONFERÈNCIA
DE JUAN CARLOS CEBRIÁN
I LES PONÈNCIES I
DEBATS DE LA TAULA
RODONA: "EXPERIÈNCIES
INNOVADORES AMB RELACIÓ
A L'AUTONOMIA PERSONAL"

1. El sector de la discapacitat ha de tenir més presència i influència social.

2. Les persones amb discapacitat han d'animar-se a entrar en política, com a espai de participació i normalitat. No només com a representants polítics dels partits en l'àmbit de la discapacitat, sinó en tot allò en què són competents (evitar que es puguin percebre com a persones que només entenen o defensen els seus interessos).

A PARTIR DE LA CONFERENCIA
DE JUAN CARLOS CEBRIÁN Y
LAS PONENCIAS Y DEBATES
DE LA MESA REDONDA
"EXPERIENCIAS INNOVADORAS
CON RELACIÓN A LA
AUTONOMÍA PERSONAL"

1. El sector de la discapacidad debe tener más presencia e influencia social.

2. Las personas con discapacidad deben animarse a entrar en política, como espacio de participación y normalidad. No solo como representantes políticos de los partidos en el ámbito de la discapacidad, sino en todo aquello para lo que son competentes (evitar que sean percibidos como personas que solo entienden o defienden sus intereses).

3. La societat civil no vol ser un subjecte passiu “dominat” per la classe política, desitja un major protagonisme i participar en la presa de decisions sobre actuacions o polítiques que els afecten; també, com no pot ser d'altra manera, el col·lectiu de persones amb discapacitat.

4. Les comissions assessores de participació en les decisions polítiques no han de convertir-se en aparells burocràtics, amb escassa influència i que serveixen exclusivament per tenir contents les persones amb discapacitat en les seves reivindicacions.

5. La innovació social en la discapacitat ha de ser impulsada, liderada i representada per les mateixes persones amb discapacitat.

6. El sector de la discapacitat ha de buscar la cooperació eficient (tots guanyen) versus la competitivitat (proposar xarxes de cooperació àmplies i eficaces).

7. Compartir coneixements i experiències: innovació social col·laborativa. Crear plataformes d'innovació (per exemple, el servei d'assistent personal).

8. Obrir-se als coneixements i experiències d'altres sectors per tal d'incorporar-los al sector de la discapacitat, i a la vegada, exportar els coneixements i l'experiència de la discapacitat a d'altres sectors de la societat.

9. Assumpció de responsabilitats, i per tant de riscos, tant personalment com en les mateixes organitzacions.

3. La sociedad civil no quiere ser un sujeto pasivo “dominado” por la clase política, desea un mayor protagonismo y participar en la toma de decisiones sobre actuaciones o políticas que les afectan; también, como no podría ser de otra manera, el colectivo de personas con discapacidad.

4. Las comisiones asesoras de participación en la decisión política no deben convertirse en aparatos burocráticos, con escasa influencia y que sirvan exclusivamente para contentar a las personas con discapacidad en sus reivindicaciones.

5. La innovación social en la discapacidad debe ser impulsada, liderada y representada por las propias personas con discapacidad.

6. El sector de la discapacidad ha de buscar la cooperación eficiente (todos ganan) versus la competitividad (proponer redes de cooperación amplias y eficaces).

7. Compartir conocimientos y experiencias: innovación social colaborativa. Crear plataformas de innovación (p. ej., el servicio de asistente personal).

8. Abrirse a los conocimientos y experiencias de otros sectores para incorporarlos al sector de la discapacidad, y a su vez exportar los conocimientos y experiencias de la discapacidad a otros sectores de la sociedad.

9. Asunción de responsabilidades y, por tanto, de riesgos, tanto personalmente como en las organizaciones.

10. Treball en xarxa de les organitzacions versus estructures piramidals molt jerarquitzades i generalment poc eficaçes i eficients.

11. Major autonomia financera versus dependència exclusiva d'un finançament públic o privat. D'aquesta manera es garanteix la llibertat d'opinió i d'acció.

12. Les associacions han de tendir a pensar en global (cooperació oberta sense fronteres) però actuar en local, en el seu entorn més proper.

13. Més presència en els mitjans de comunicació amb un relat social positiu de la discapacitat, "assertiu", "centrat en la diversitat humana i en les capacitats", "en l'autonomia personal com a dret i dignitat de l'individu", "amb la possibilitat real d'elecció d'una vida independent quan així es decideix" i "el retorn social" que genera el sector de la discapacitat.

10. Trabajo en red de las organizaciones versus estructuras piramidales muy jerarquizadas y generalmente poco eficaces y eficientes.

11. Mayor autonomía financiera versus dependencia exclusiva de una financiación pública o privada. Garantizando así la libertad de opinión y acción.

12. Las asociaciones deben tender a pensar en global (cooperación abierta sin fronteras) pero actuar en local, en su entorno más próximo.

13. Mayor presencia en los medios de comunicación con un relato social positivo de la discapacidad, "asertivo", "centrado en la diversidad humana y en las capacidades", "en la autonomía personal como derecho y dignidad del individuo", "con la posibilidad de elección de una vida independiente cuando así se decide" y "el retorno social" que genera el sector de la discapacidad.



Juan Carlos Cebrián

Nascut a Girona. Polític municipal i regional d'Estocolm. Durant 12 anys va ser regidor i viceconseller d'Assumptes Socials a l'Ajuntament d'Estocolm, i president del consell municipal de la discapacitat que va iniciar el 1998 la feina de convertir Estocolm en la ciutat més accessible d'Europa i va treballar perquè tanquessin els "manicomis". També ha estat diputat regional de la regió d'Estocolm on, durant quatre anys va ser viceconseller de Sanitat. Actualment és tutor de persones amb discapacitat.

Nacido en Girona. Político municipal y regional de Estocolmo. Durante doce años fue concejal y viceconsejero de Asuntos Sociales en el Ayuntamiento de Estocolmo, y presidente del consejo municipal de la discapacidad que inició en 1998 la tarea de convertir Estocolmo en la ciudad más accesible de Europa y que trabajó para que se cerraran "manicomios". También ha sido diputado regional de la región de Estocolmo donde, durante cuatro años fue viceconsejero de Sanidad. Actualmente es tutor de personas con discapacidad.

9

Conclusions de síntesi per a un debat final

Conclusiones de síntesis para un debate final

1. És necessari centrar-se més en la reivindicació i l'exigència del compliment dels drets en general, que exclusivament en la denúncia de situacions concretes.

2. L'adaptació de les lleis actuals als preceptes de la Convenció de l'ONU sobre persones amb discapacitat s'ha de realitzar desenvolupant paral·lelament els suports necessaris per facilitar la vida laboral, l'educació, la participació o senzillament l'exercici de l'autonomia personal. No fer-ho és situar, des de les instàncies polítiques, les persones amb discapacitat i les seves famílies en la paradoxa de tenir drets sense possibilitat d'exercir-los.

3. És necessari establir un relat social des del sector de la discapacitat que faciliti la sensibilització, la comprensió, l'educació en la diversitat i el reconeixement social.

1. *Es necesario centrarse más en la reivindicación y exigencia del cumplimiento de los derechos en general, que exclusivamente en denunciar situaciones concretas.*

2. *La adaptación de las leyes actuales a los preceptos de la Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad se debe realizar desarrollando paralelamente los apoyos necesarios para facilitar la vida laboral, la educación, la participación o sencillamente el ejercicio de la autonomía personal. No hacerlo es situar, desde las instancias políticas, a las personas con discapacidad y sus familias en la paradoja de tener derechos sin posibilidad de ejercerlos.*

3. *Es necesario establecer un relato social desde el sector de la discapacidad que facilite la sensibilización, la comprensión, la educación en la diversidad y el reconocimiento social.*

4. Les associacions han de ser un agent social de reivindicació i denúncia, però també de pedagogia i transformació social.

5. Les associacions han d'organitzar-se de manera lleugera, àgil i col·laborativa en forma de xarxes i amb presència al territori pròxim.

6. Les associacions han de vetllar per la seva independència financera, deslligar jurídicament la provisió de serveis de l'associació matriu, i millorar la participació dels socis, garantint-ne la independència i la sostenibilitat en el temps.

7. Els participants entenen com a innovació social en la discapacitat totes aquelles accions, iniciatives o productes/serveis que, promoguts per les mateixes persones amb discapacitat, o altres agents socials en col·laboració amb ells, tenen com a finalitat última la promoció de l'autonomia personal de les persones amb una discapacitat. Una autonomia que comporta implícitament el desenvolupament de les capacitats, l'apoderament (risc i responsabilitat) i la participació en la vida social.

8. La innovació social, en general, es caracteritza per: (i) Actuacions col·laboratives (treball en xarxa, plataformes d'innovació oberta, etc.) entre agents i entitats de l'àmbit de la discapacitat o amb altres sectors, a través d'aliances estratègiques. (ii) Incorporar idees i coneixements d'altres sectors al camp de la discapacitat. (iii) La necessitat d'anar creant suficient massa crítica (confiança) sobre aquelles actuacions innovadores; per exemple, la configuració i el desenvolupament dels diferents models de servei d'assistent personal.

4. Las asociaciones tienen que ser un agente social de reivindicación y denuncia, pero también de pedagogía i de transformación social.

5. Las asociaciones deben organizarse de forma ligera, ágil y colaborativa en forma de redes y con presencia en el territorio próximo.

6. Las asociaciones tienen que velar por su independencia financiera, desligar jurídicamente la provisión de servicios de la asociación matriz y mejorar la participación de los socios, garantizando su independencia y sostenibilidad en el tiempo.

7. Los participantes entienden como innovación social en la discapacidad todas aquellas acciones, iniciativas o productos/servicios que, promovidos por las mismas personas con discapacidad, u otros agentes sociales en colaboración con ellos, tienen como finalidad última la promoción de la autonomía personal de las personas con una discapacidad. Esta autonomía conlleva implícitamente el desarrollo de las capacidades, el empoderamiento (riesgo y responsabilidad) y la participación en la vida social.

8. La innovación social, en general, se caracteriza por: (i) Actuaciones colaborativas (trabajo en red, plataformas de innovación, etc.) entre agentes y entidades del ámbito de la discapacidad o con otros sectores, a través de alianzas estratégicas. (ii) Incorporar ideas y conocimientos de otros sectores al campo de la discapacidad. Y (iii) la necesidad de ir creando suficiente masa crítica (confianza) sobre aquella actuación innovadora, por ejemplo, la configuración y desarrollo de modelos de servicio de asistente personal.

9. En relació amb la discapacitat, existeixen una sèrie de “necessitats o dèficits”, l'esmena dels quals es pot relacionar amb el dinamisme innovador. Aquests són: (i) Un major coneixement de la societat sobre la discapacitat i que aquest missatge sigui millor transmès. (ii) Disposar d'una major presència social (participació en la vida pública i presència als mitjans de comunicació). (iii) Que els professionals dels serveis públics (educació, salut, serveis socials, ocupació... i funcionariat en general) tinguin una més gran i millor informació/formació sobre la discapacitat o diversitat funcional i les seves implicacions.

9. Con relación a la discapacidad, existen una serie de necesidades o déficits cuya subsanación se puede relacionar con el dinamismo innovador. Estos son: (i) Un mayor conocimiento de la sociedad sobre la discapacidad y que este mensaje sea mejor transmitido. (ii) Disponer de una mayor presencia social (participación en la vida pública y presencia en los medios de comunicación). (iii) Que los profesionales de los servicios públicos (educación, salud, servicios sociales, ocupación... y funcionariado en general) tengan una mayor y mejor información/formación sobre la discapacidad o diversidad funcional y sus implicaciones.

Conferenciants/ Relators

Conferenciantes/ Relatores

Josep Ramoneda



Periodista i filòsof, va ser director del Centre de Cultura Contemporània de Barcelona (CCCB), president de l'Institut de la Recherche et de l'Innovation de París i director de l'Institut d'Humanitats de Barcelona. El 2012 va rebre el premi Ciutat de Barcelona, i el 2013 el Premi Nacional de Cultura de la Generalitat de Catalunya. Autor també de nombrosos llibres, actualment és president d'Edicions 62, dirigeix la revista *La Maleta de Portbou* i és col·laborador habitual de Cadena Ser, i els diaris *El País* i *Ara*.

Periodista y filósofo, fue director del Centro de Cultura Contemporánea de Barcelona (CCCB), presidente del Institut de la Recherche et de l'Innovation de París y director del Instituto de Humanidades de Barcelona. En 2012 recibió el premio Ciutat de Barcelona y en 2013 el Premio Nacional de Cultura de la Generalitat de Catalunya. Autor también de numerosos libros, actualmente es presidente de Edicions 62, dirige la revista La Maleta de Portbou y es colaborador habitual de Cadena Ser y los periódicos El País y Ara.

Pilar Valcárcel

Diplomada en Treball Social. Sòcia fundadora de la Cooperativa l'Olivera, on participà activament durant cinc anys i prengué contacte amb les persones amb discapacitat. Ha desenvolupat la seva activitat professional a l'Ajuntament de Lleida com a assistenta social i com a cap de la Unitat Tècnica de Programació del Departament de Serveis Personals. Des d'aleshores, ha promogut diferents activitats culturals i socials, especialment en l'àmbit de les persones amb diversitat funcional a ASPID, on actualment és vocal de la Junta Directiva, membre del Comitè Executiu i coordinadora del Consell Social.

Diplomada en Trabajo Social. Socia fundadora de la Cooperativa l'Olivera, donde participó activamente durante cinco años y toma contacto con las personas con discapacidad. Ha desarrollado su actividad profesional en el Ayuntamiento de Lleida como asistente social y como jefa de la Unidad Técnica de Programación del Departamento de Servicios Personales. Desde entonces, ha promovido diferentes actividades culturales y sociales, especialmente en el ámbito de las personas con diversidad funcional en ASPID, donde actualmente es vocal de la Junta Directiva, miembro del Comité Ejecutivo y coordinadora del Consejo Social.



Josep M. Solé



Advocat i consultor en matèries relacionades amb la gestió de serveis socials. Va ser jugador internacional de bàsquet en cadira de rodes i delegat territorial a Girona del Departament de Benestar Social de la Generalitat de Catalunya. Actualment és director de la Fundació Tutelar de les Comarques de Girona i recentment ha estat implicat en els debats sobre l'aplicació de l'article 12 de la Convenció Internacional de drets de les persones amb discapacitat, essent ponent al Congrés Mundial sobre tuteles de persones adultes celebrat a Washington.

Abogado y consultor en materias relacionadas con la gestión de servicios sociales, fue jugador internacional de baloncesto en silla de ruedas y delegado territorial en Girona del Departamento de Bienestar Social de la Generalitat de Catalunya. Actualmente es director de la Fundación Tutelar de las Comarcas de Girona y recientemente ha estado implicado en los debates sobre la aplicación del artículo 12 de la Convención Internacional de Derechos de las Personas con Discapacidad, y ha sido ponente en el Congreso Mundial sobre tutelas de personas adultas celebrado en Washington.

Francisco J. Sardón Peláez

Nascut a Valladolid l'any 1969. Va cursar estudis d'Història. Compta amb una àmplia experiència en la lluita per la igualtat d'oportunitats de les persones amb discapacitat. És soci fundador d'ASPAYM Castella i Lleó, entitat de la qual ha estat president i de la seva Fundació, de 2002 a 2011. Director de la revista *Avances* de 2003 a 2011. Actualment és president de PREDIF Estatal i de CERMI Castella i Lleó. Des de PREDIF presideix la comissió d'Oci i Turisme Inclusiu de CERMI Estatal.

Nació en Valladolid en 1969. Cursó estudios de Historia. Cuenta con una amplia experiencia en el trabajo por la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad. Es socio fundador de ASPAYM Castilla y León, entidad de la que ha sido presidente, como lo ha sido también de su Fundación, de 2002 a 2011. Director de la revista Avances de 2003 a 2011. En la actualidad es presidente de PREDIF Estatal y de CERMI Castilla y León. Desde PREDIF preside la comisión de Ocio y Turismo Inclusivo de CERMI Estatal.



Antonio Guillén Martínez

Destacat activista a favor dels drets de les persones amb discapacitat física. De molt jove participà activament en les accions reivindicatives que les persones amb discapacitat protagonitzaren el 1976 i 1977 a Barcelona per exigir el reconeixement dels seus drets. Membre de la Junta Rectora i de la Comissió Directiva del Patronat Municipal de Persones amb Disminució Física de Barcelona. Actualment és membre de l'IMD i president d'ECOM des de 2011.

Destacado activista en favor de los derechos de las personas con discapacidad física. De muy joven participó activamente en las acciones reivindicativas que las personas con discapacidad protagonizaron en 1976 y 1977 en Barcelona para exigir el reconocimiento de sus derechos. Miembro de la Junta Rectora y de la Comisión Directiva del Patronato Municipal de Personas con Disminución Física de Barcelona. Actualmente es miembro del Consejo Rector del IMD y presidente de ECOM desde 2011.



Joan Subirats

Doctor en Ciències Econòmiques, catedràtic de Ciències Polítiques i investigador de l'Institut de Govern i Polítiques Públiques (IGOP) de la Universitat Autònoma de Barcelona. És especialista en temes de govern, gestió pública i anàlisi de polítiques públiques i exclusió social, així com en problemes d'innovació democràtica i societat civil, sobre els quals ha publicat diversos llibres i articles. Col·labora habitualment en mitjans de comunicació i és director de diversos màsters relacionats.

Doctor en Ciencias Económicas, catedrático de Ciencias Políticas e investigador del Instituto de Gobierno y Políticas Públicas (IGOP) de la Universidad Autónoma de Barcelona. Es especialista en temas de gobernanza, gestión pública y análisis de políticas públicas y exclusión social, así como en problemas de innovación democrática y sociedad civil, sobre lo que ha publicado diversos libros y artículos. Colabora habitualmente en medios de comunicación y es director de diversos másteres relacionados.



Juan Carlos Solà

Director de la Federació Coordinadora de Persones amb Discapacitat Física i/o Orgànica de Biscaia (FEKOOR), des de fa 20 anys ha treballat en el desenvolupament de projectes, programes i serveis dirigits a promoció dels drets i millorar la qualitat de vida de les persones amb discapacitat. Ha estat president d'EDEKA, el Consell Basc de Representants de Persones amb Discapacitat, i d'ELKARTEAN, la Confederació Coordinadora de Persones amb Discapacitat Física i/o Orgànica de la comunitat autònoma del País Basc. Actualment és també membre del Consell de COCEMFE.

Director de la Federación Coordinadora de Personas con Discapacidad Física y/u Orgánica de Bizkaia (FEKOOR), desde hace veinte años ha trabajado en el desarrollo de proyectos, programas y servicios dirigidos a promover los derechos y mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Ha sido presidente de EDEKA, el Consejo Vasco de Representantes de Personas con Discapacidad, y de ELKARTEAN, la Confederación Coordinadora de Personas con Discapacidad Física y/u Orgánica de la Comunidad Autónoma del País Vasco. En la actualidad es también miembro del Consejo de COCEMFE.



Antonio Hermoso Palomino

President de CODISA-PREDIF Andalusia i president des de l'any 1994 de FEPAMIC a Còrdova, que engloba 33 associacions de persones amb discapacitat, una fundació i quatre empreses, el 93% de la plantilla de les quals té algun tipus de discapacitat. De fet, Antonio va iniciar el 1987 la seva relació amb el moviment associatiu, treballant per la integració laboral de les persones amb discapacitat, com a membre fundador d'una entitat que tenia aquesta finalitat com a objectiu principal.

Presidente de CODISA-PREDIF Andalucía y presidente desde el año 1994 de FEPAMIC en Córdoba, que engloba 33 asociaciones de personas con discapacidad, una fundación y cuatro empresas en las cuales el 93% de la plantilla tiene algún tipo de discapacidad. De hecho, Antonio inició en 1987 su relación con el movimiento asociativo, trabajando por la integración laboral de las personas con discapacidad, como miembro fundador de una entidad que tenía dicho fin como objetivo principal.



Àngel Gil Origüen

Cap de Programes Sociosanitaris a l'Institut Guttmann fins al novembre de 2015. Actualment, hi continua com a assessor en l'àmbit social. Membre de la Junta Directiva de la Confederació ECOM. Té formació en psicologia, addiccions i salut mental, metodologia de qualitat assistencial i en alta direcció de les administracions públiques i direcció d'empreses. Funcionari en excedència de la Generalitat de Catalunya, on ha exercit, durant més de 25 anys, diferents càrrecs de direcció en gestió, planificació i avaluació pública en l'àmbit dels serveis socials i sociosanitaris, amb especial dedicació al de les persones amb dependències o discapacitat.

Jefe de Programas sociosanitarios en el Institut Guttmann hasta noviembre de 2015. Actualmente continúa como asesor en el ámbito social. Miembro de la Junta Directiva de la Confederación ECOM. Tiene formación en psicología, adicciones y salud mental, metodología de calidad asistencial y en alta dirección de las administraciones públicas y dirección de empresas. Funcionario en excedencia del cuerpo de psicólogos de la Generalitat de Catalunya, donde ejerció durante más de veinticinco años en diferentes cargos de alta dirección en gestión, planificación y evaluación pública en el ámbito de los servicios sociales y sociosanitarios, con especial dedicación al de las personas con dependencias o discapacidad.



Conquerim els carrers

Conquistemos las calles

Que hagin arribat vostès fins aquí vol dir que han llegit les conclusions de les tres jornades de debat que va organitzar la Fundació Guttmann en el marc de la celebració dels 50 anys d'història de l'Institut. Segurament vol dir també que són vostès persones vinculades al món de la discapacitat, ja sigui perquè en tenen alguna, perquè la té algú molt proper a vostès, perquè treballen per millorar la vida dels que les tenen o perquè estan especialment sensibilitzats amb el tema per algun altre motiu.

Les persones com vostès, implicades i conscienciades, són imprescindibles perquè la situació del col·lectiu de persones amb discapacitat millori dia a dia. Per reflexionar sobre on és, d'on ve i cap a on ha d'anar. Però per arribar a bon port, o almenys per arribar-hi més ràpidament, cal enrolar moltes més persones en la lluita d'aquest col·lectiu, persones que vénen d'altres lluites o persones que no han participat mai en cap, que simplement són al sofà de casa, pensant que això no va amb elles. O ni tan sols això, perquè un no pensa en allò que per a ell no existeix.

Que hayan llegado ustedes hasta aquí quiere decir que han leído las conclusiones de las tres jornadas de debate que organizó la Fundación Guttmann en el marco de la celebración de los 50 años de historia del Institut. Seguramente quiere decir también que son ustedes personas vinculadas al mundo de la discapacidad, ya sea porque tienen alguna, porque la tiene alguien muy próximo a ustedes, porque trabajan para mejorar la vida de quienes las tienen o porque están especialmente sensibilizados con el tema por algún otro motivo.

Las personas como ustedes, implicadas y concienciadas, son imprescindibles para que la situación del colectivo de personas con discapacidad mejore día a día. Para reflexionar sobre dónde está, de dónde viene y hacia dónde tiene que ir. Pero para llegar a buen puerto, o al menos para llegar más rápidamente, es necesario enrolar a muchas más personas en la lucha de este colectivo, personas que vienen de otras luchas o personas que no han participado nunca en ninguna, que simplemente están en el sofá de casa, pensando que esto no va con ellas. O ni siquiera eso, porque uno no piensa en aquello que para él no existe.



Així que aquest és el gran objectiu: aconseguir que per a aquestes persones, que són la majoria de la societat, la discapacitat existeixi, que no sigui una realitat que els porti a apartar la mirada o a mirar a través d'ella amb ulls buits. Cal aconseguir que les conclusions de les jornades enderroquin les barreres de l'especificitat del tema i arribin a l'opinió pública, que rebentin les parets de les sales de conferències, i dels despatxos, i de les seus de les associacions, i s'enganxin al carrer.

Así que este es el gran objetivo: lograr que para estas personas, que son la mayoría de la sociedad, la discapacidad exista, que no sea una realidad que les lleve a apartar la mirada o a mirar a través de ella con ojos vacíos. Hay que lograr que las conclusiones de las jornadas derriben las barreras de la especificidad del tema y lleguen a la opinión pública, que revienten las paredes de las salas de conferencias, y de los despachos, y de las sedes de las asociaciones, y se peguen a la calle.

Cal aconseguir que les conclusions de les jornades enderroquin les barreres de l'especificitat del tema i arribin a l'opinió pública, que rebentin les parets de les sales de conferències, i dels despatxos, i de les seus de les associacions, i s'enganxin al carrer. / *Hay que lograr que las conclusiones de las jornadas derriben las barreras de la especificidad del tema y lleguen a la opinión pública, que revienten las paredes de las salas de conferencias, y de los despachos, y de las sedes de las asociaciones, y se peguen a la calle.*

Per parlar de com aconseguir-ho, de quins ressorts moure per fer-ho possible, la Fundació Guttmann va fer seure al voltant d'una taula de treball Joan Subirats, polític, catedràtic i director de l'Institut de Govern i Polítiques Públiques de la UAB; Josep Giral, expresident d'Aspid, vicepresident de la Federació ECOM, membre de la junta de la Taula del Tercer Sector i patró de l'Institut Guttmann; Oriol

Para hablar de cómo conseguirlo, de qué resortes mover para hacerlo posible, la Fundación Guttmann sentó en torno a una mesa de trabajo a Joan Subirats, político, catedrático y director del Institut de Govern i Polítiques Públiques de la UAB; Josep Giral, expresidente de ASPID, vicepresidente de la Federación ECOM, miembro de la junta de la Taula del Tercer Sector y patrón del Institut Guttmann; Oriol Amorós,

Amorós, secretari d'Igualtat, Migracions i Ciutadania del Departament de Treball, Afers Socials i Família; Lary León, periodista i coordinadora de Projectes i Continguts de la Fundació Atresmedia i Àngel Gil, cap de programes sociosanitaris de l'Institut Guttmann fins a juliol del 2015 i actualment assessor en l'àmbit social i membre de la junta directiva de la Confederació ECOM. La doctora en Sociologia i professora de la Facultat de Ciències Econòmiques de la UdG Cristina Sánchez Miret, especialitzada en la investigació sobre la desigualtat relacionada amb el gènere, l'edat i la classe social, convidada a participar a la taula, no va poder fer-ho per un problema de salut a última hora, però va aportar les seves opinions a posteriori.

El que ve a continuació és un resum que no pretén ser exhaustiu, sinó reflectir l'essència d'una conversa en la qual cada un dels participants va aportar la mirada del seu àmbit professional i de la seva experiència vital.

Donar la volta al clíxé

El debat va començar, en l'afany d'apropar el tema als profans, amb una qüestió terminològica, intentant definir de què parlem quan parlem de discapacitat. Per Josep Giralt, que es desplaça en cadira de rodes elèctrica per un problema de mobilitat, caldria donar la volta al terme. "La paraula discapacitat està enfocada des del negatiu del clíxé. Jo la formularia en positiu: caldria veure en quines capacitats algú pot sobresortir, quines capacitats li permeten estar plenament apoderat". També Lary León, que va néixer sense braços i sense una cama, cosa que no li ha impedit portar una vida normal des que era nena, com va explicar en el seu llibre *Lary, el tesón de una sirena* (Plataforma, 2012), advoca per formulacions en positiu del terme: "Tots tenim capacitats i discapacitats, encara

secretario de Igualdad, Migraciones y Ciudadanía del Departamento de Trabajo, Asuntos Sociales y Familia de la Generalitat de Catalunya; Lary León, periodista y coordinadora de Proyectos y Contenidos de la Fundación Atresmedia, y Àngel Gil, jefe de programas sociosanitarios del Institut Guttmann hasta julio del 2015, y actualmente asesor en el ámbito social y miembro de la junta directiva de la Confederación ECOM. La doctora en Sociología y profesora de la Facultad de Ciencias Económicas de la UdG Cristina Sánchez Miret, especializada en la investigación sobre la desigualdad relacionada con el género, la edad y la clase social, invitada a participar en la mesa, no pudo hacerlo a última hora por un problema de salud, pero aportó sus opiniones a posteriori.

Lo que viene a continuación es un resumen que no pretende ser exhaustivo, sino reflejar la esencia de una conversación en la que cada uno de los participantes aportó la mirada de su ámbito profesional y de su experiencia vital.

Dar la vuelta al cliché

*El debate empezó, en el afán de acercar el tema a los profanos, con una cuestión terminológica, intentando definir de qué hablamos cuando hablamos de discapacidad. Para Josep Giralt, que se desplaza en silla de ruedas eléctrica por un problema de movilidad, habría que dar la vuelta al término. "La palabra discapacidad está enfocada desde el negativo del cliché. Yo la formularía en positivo: habría que ver en qué capacidades alguien puede sobresalir, qué capacidades le permiten estar plenamente empoderado." También Lary León, que nació sin brazos y sin una pierna, lo que no le ha impedido llevar una vida normal desde que era niña, como contó en su libro *Lary, el tesón de una sirena* (Plataforma, 2012), aboga por formulaciones en positivo del término: "Todos tenemos capacidades y discapacidades,*



que unes siguin més visibles que d'altres. Cal normalitzar-ho, viure-ho amb naturalitat", assegura. Joan Subirats va plantejar el primer dubte: "Ara hi ha tot un debat terminològic, i es parla de diversitat funcional. L'expressió pot obeir en part a la correcció política, però també obeeix a com s'hi

aunque unas sean más visibles que otras. Hay que normalizarlo, vivirlo con naturalidad", asegura. Joan Subirats planteó la primera duda: "Ahora se plantea un debate terminológico, y se habla de diversidad funcional. La expresión puede obedecer en parte a la corrección política, pero también obedece a cómo

Ara bé, com podem al mateix temps reivindicar la normalitat de la diversitat funcional i exigir un tracte especial? / *Ahora bien, ¿cómo podemos al mismo tiempo reivindicar la normalidad de la diversidad funcional y exigir un trato especial?*

plasmen determinats valors, en la línia del que ha expressat la Lary. Ara bé, com podem al mateix temps reivindicar la normalitat de la diversitat funcional i exigir un tracte especial?". En la mateixa direcció, Giralt va apuntar que just el Comitè Català de Representants de Persones amb Discapacitat (COCARMI, on el MI recorda que un dia es va anomenar "de Minusvàlids") acaba d'emetre un comunicat reivindicant l'expressió *persones amb discapacitat* perquè *diversitat funcional* dilueix la identitat de la discapacitat. "Tot el món és divers i funciona de forma diferent, així que aquest terme no ens singularitza", argumenta.

Per León, la clau està a saber en què consisteix aquesta normalitat: "La normalització és l'acceptació. La normalització de la discapacitat

se plasman en ella determinados valores, en la línea de lo expresado por Lary. Ahora bien, ¿cómo podemos al mismo tiempo reivindicar la normalidad de la diversidad funcional y exigir un trato especial?". En la misma dirección, Giralt apuntó que justo el Comité Català de Representants de Persones amb Discapacitat (COCARMI, donde el MI recuerda que un día se llamó "de Minusválidos") acaba de emitir un comunicado reivindicando la expresión personas con discapacidad porque diversidad funcional diluye la identidad de la discapacidad. "Todo el mundo es diverso y funciona de forma distinta, así que ese término no nos singulariza", argumenta.

Para León, la clave es en qué consiste esa normalidad: "La normalización es la aceptación. La normalización de la discapacidad es aceptar que cada uno



és acceptar que cada un té un talent i ha vingut a aquest món amb unes eines, i del que es tracta és d'aprofitar-les i compartir-les. Jo no puc tocar el piano, però sóc supercreativa. Utilitza'm! Normalitzar no vol dir 'tots iguals', **vol 'dir tots acceptats'**".

Oriol Amorós va aportar dues reflexions interessants al debat. La primera, considerar la discapacitat "no una causa, sinó un resultat: no és que la persona estigui limitada per se per fer les coses, sinó que el resultat de la interacció entre la persona i l'entorn és el que dóna el ventall de capacitats". La segona, la constatació que "l'augment de l'esperança de vida fa que tothom pugui acabar formant part d'aquest col·lectiu". En qualsevol cas, com ha postil·lat Àngel Gil, l'important en aquest debat terminològic és que fins ara "el que és la discapacitat havia estat definit no per les persones amb discapacitat, sinó per estudiosos, o ser-

*tiene un talento y ha venido a este mundo con unas herramientas, y de lo que se trata es de aprovecharlas y compartirlas. Yo no puedo tocar el piano, pero soy supercreativa. ¡Utilíceme! Normalizar no significa 'todos iguales', **significa 'todos aceptados'**".*

Oriol Amorós aportó dos reflexiones interesantes al debate. La primera, considerar la discapacidad "no una causa, sino un resultado: no es que la persona esté limitada per se para hacer las cosas, sino que el resultado de la interacción entre la persona y el entorno es el que da el abanico de capacidades". La segunda, la constatación de que "el aumento de la esperanza de vida hace que todo el mundo pueda acabar formando parte de este colectivo". En cualquier caso, como apostilló Àngel Gil, lo importante en este debate terminológico es que hasta ahora "lo que es la discapacidad había sido definido no por las personas con discapacidad, sino por estudiosos, o servicios médicos o sistemas de protección social. Ahora es el colectivo quien lo hace".

El máximo común divisor

El colectivo, como apuntan las conclusiones de las tres jornadas de debate de Guttman y constatan los participantes de la mesa de trabajo, se está empoderando, y debe seguir recorriendo ese camino. Al menos buena parte de sus miembros, porque no todos, ni mucho menos, pueden integrarse en el modelo de éxito que representan Lary León y Josep Giral, con vidas plenas y normalizadas pese a sus hándicaps. Hay que seguir luchando por el máximo común divisor del colectivo: "La defensa del derecho a la dignidad y la calidad de vida", define Giral. Y continúa: "Ahí es donde encontramos el consenso las organizaciones que representamos a toda la discapacidad. Después, cuando entramos en el reparto de servicios, hay bofetadas por doquier. El pastel es muy goloso, y

veis mèdics o sistemes de protecció social. Ara és el col·lectiu qui ho fa”.

El màxim comú divisor

El col·lectiu, com apunten les conclusions de les tres jornades de debat de Guttman i constaten els participants de la taula de treball, s'està apoderant, i ha de seguir recorrent aquest camí. Almenys bona part dels seus membres, perquè no tots, ni molt menys, poden integrar-se en el model d'èxit que representen Lary León i Josep Giralt, amb vides plenes i normalitzades malgrat els seus handicaps. Cal seguir lluitant pel màxim comú divisor del col·lectiu: “La defensa del dret a la dignitat i la qualitat de vida”, defineix Giralt. I continua: “Aquí és on trobem el consens les organitzacions que representem tota la discapacitat. Després, quan vam entrar en el repartiment de serveis, hi ha bufetades pertot arreu. El pastís és molt llaminer, i el col·lectiu, molt heterogeni. I aquesta heterogeneïtat ha estat una debilitat, ja que no ens ha permès sempre treballar amb una veu uniforme, cosa que ens ha fet perdre oportunitats de negociació amb les administracions públiques. La divisió ens debilita com a *lobby*”, conclou.

“Cal lluitar per garantir el dret a la participació d'aquestes persones, perquè ningú s'hagi de quedar a casa si no ho desitja –diu Amorós–. Per què hi ha menys gent amb discapacitat a les universitats? Perquè creuen que han d'acomodar les seves expectatives a la baixa, ells i el seu entorn. I, en fer-ho, també baixa la seva autoestima”. “I hi ha realitats molt ocultes: moltíssimes persones amb discapacitat que segueixen sense poder participar en la vida col·lectiva –aprofundeix Gil–. Per què? A vegades perquè les seves pròpies famílies els sobreprotegeixen per por. Això passa, sobretot, en els casos de malaltia mental”.



el colectivo, muy heterogéneo. Y esa heterogeneidad ha sido una debilidad, ya que no nos ha permitido siempre trabajar con una voz uniforme, lo que nos ha hecho perder oportunidades de negociación con las administraciones públicas. La división nos debilita como lobby”, concluye.

“Hay que luchar por garantizar el derecho a la participación de estas personas, para que nadie se tenga que quedar en casa si no lo desea, dice Amorós. ¿Por qué hay menos gente con discapacidad en las universidades? Porque creen que tienen que acomodar sus expectativas a la baja, ellos y su entorno. Y, al hacerlo, baja su autoestima también.” “Y hay realidades muy ocultas: muchísimas personas con discapacidad que siguen sin poder participar de la vida colectiva, profundiza Gil. ¿Por qué? A veces porque sus propias familias los sobreprotegen por miedo. Eso pasa, sobre todo, en los casos de enfermedad mental.” “En

“De vegades, a més, les famílies reben unes prestacions econòmiques i de serveis, i temen posar-les en perill si la persona que té la discapacitat guanya autonomia: senten que posen en risc unes prestacions que ajuden al seu familiar alhora que aquest s'exposa a més perills”, afegeix Subirats.

ocasiones, además, las familias reciben unas prestaciones económicas y de servicios, y temen ponerlas en peligro si la persona que tiene la discapacidad gana autonomía: sienten que ponen en riesgo unas prestaciones que ayudan a su familiar al tiempo que este se expone a más peligros”, añade Subirats.

A la nostra societat discapacitat segueix sent sinònim de deficiència. (...) no podem seguir emetent els missatges que fins ara no ens han funcionat. Hem de donar-los una volta: explicar que hi ha persones diferents, però que el nostre món no pot permetre tractar malament aquesta diferència. / En nuestra sociedad discapacidad sigue siendo sinónimo de deficiencia. (...) no podemos seguir emitiendo los mensajes que hasta ahora no nos han funcionado. Tenemos que darles una vuelta: explicar que hay personas diferentes, pero que nuestro mundo no puede permitirse tratar mal esta diferencia.

“Però això és una barrera, en lloc d'una ajuda”, intervé León, que al llarg de la conversa ha incidit reiteradament en un tema: la importància de la informació. Una de les potes de la feina que Lary León exerceix a la Fundació Atresmedia se centra a formar joves amb alguna discapacitat perquè puguin entrar a treballar en el sector audiovisual. Capaciten els joves per fer-ho, alhora que (in)formen els empresaris del sector perquè els acullin favorablement: “Que sàpiguen que no han d'adaptar moltíssim les seves empreses, que la discapacitat és variada i que el fet que hi entri a treballar un d'aquests joves no sempre suposa haver de fer grans reformes”. També els exposen les conclusions d'un estudi que ha fet amb ells l'empresa Randstad, que destaca que les companyies que tenen contractades a persones amb alguna discapacitat valoren molt “la seva capacitat per fer equip i l'energia positiva que es crea al seu voltant”.

“Pero eso es una barrera, en lugar de una ayuda”, tercia León, que a lo largo de la conversación ha incidido reiteradamente en un tema: la importancia de la información. Una de las patas del trabajo que Lary León desempeña en la Fundación Atresmedia se centra en formar a jóvenes con alguna discapacidad para que puedan entrar a trabajar en el sector audiovisual. Capacitan a los jóvenes para hacerlo, al tiempo que (in)forman a los empresarios del sector para que los acojan favorablemente: “Que sepan que no tienen que adaptar muchísimo sus empresas, que la discapacidad es variopinta y que el hecho de que entre a trabajar uno de estos jóvenes no siempre supone tener que hacer grandes reformas”. También les exponen las conclusiones de un estudio que han hecho junto con la empresa Randstad, que destaca que las compañías que tienen contratadas a personas con alguna discapacidad valoran mucho “su capacidad para hacer equipo y la energía positiva que se crea a su alrededor”.



Construir un relat positiu

Perquè el nombre de persones a les quals una discapacitat no impedeix integrar-se amb èxit en el mercat laboral es multipliqui, no n'hi ha prou amb proporcionar-los una formació en llocs d'alta ocupabilitat: també cal enderrocar les barreres mentals que, tot i els avenços, segueixen existint en la nostra societat. Cal teixir complicitats, i per a això és fonamental, com apunten les conclusions de les jornades de Guttman, elaborar un nou relat, positiu, sobre la discapacitat. Com fer-ho?

Per a la sociòloga Cristina Sánchez Miret hem de ser valents i afrontar l'existència de prejudicis. "No podem fer veure que no existeixen. Per més que hàgim avançat, en la nostra societat discapacitat segueix sent sinònim de deficiència. Li poden canviar el nom al handicap, però l'associació mental d'una majoria de gent segueix sent la mateixa: no estan capacitats per treballar. Així que al segle XXI no podem seguir emetent els missatges que fins ara no ens han funcionat. Hem de donar-los una volta: explicar que hi ha persones diferents, però que el nostre món no pot permetre tractar malament aquesta diferència.

Els individus no som desiguals per nosaltres mateixos: se'ns fa desiguals amb el tracte que se'ns dona i la manca d'oportunitats. La nostra societat busca

Construir un relato positivo

Para que el número de personas a las que una discapacidad no impide integrarse con éxito en el mercado laboral se multiplique, no basta con proporcionarles a ellas una formación en puestos de alta empleabilidad: también hay que derribar las barreras mentales que, pese a los avances, siguen existiendo en nuestra sociedad. Hay que tejer complicidades, y para ello es fundamental, como apuntan las conclusiones de las jornadas de Guttman, elaborar un nuevo relato, positivo, sobre la discapacidad. ¿Cómo hacerlo?

Para la socióloga Cristina Sánchez Miret debemos ser valientes y afrontar la existencia de prejuicios. "No podemos hacer ver que no existen. Por más que hayamos avanzado, en nuestra sociedad discapacidad sigue siendo sinónimo de deficiencia. Le pueden cambiar el nombre al hándicap, pero la asociación mental de una mayoría de gente sigue siendo la misma: no están capacitados para trabajar. Así que en el siglo XXI no podemos seguir emitiendo los mensajes que hasta ahora no nos han funcionado. Tenemos que darles una vuelta: explicar que hay personas diferentes, pero que nuestro mundo no puede permitirse tratar mal esta diferencia.

Los individuos no somos desiguales por nosotros mismos: se nos hace desiguales con el trato que se nos da y la falta de oportunidades. Nuestra sociedad busca

excuses per discriminar: en l'imaginari col·lectiu sabem que no hi ha oportunitats per a tots, així que vam convertir en febles alguns col·lectius per tenir menys competència. És així de simple i així de complicat". Aquests col·lectius són les dones, els vells, els immigrants pobres, les persones amb discapacitat.

Quins elements ha de contenir el relat, en opinió d'un politòleg, perquè colpeixi l'opinió pública? Respon Subirats: "La idea que la nostra societat estarà cada vegada més plena de discapacitats. Per tant, la hipòtesi que jo me'n lliuraré no és vàlida. No estem atenent una especificitat aïllada, sinó que hi ha un efecte tractor: si tu cuides bé les persones amb discapacitat, tots estarem millor cuidats, ara i en el futur. El missatge és que tots hi estem guanyant, que estem incrementant la dignitat de tots".

"Aquesta idea em sembla molt potent –secunda Sánchez Miret–. Hem de ser molt conscients que algunes persones neixen amb la discapacitat que pateixen, però per a altres és quelcom sobrevingut, fruit d'un accident, del tipus que sigui, que tots podem tenir. Tots, doncs, podem ser discapacitats algun dia. Per això millorar la situació d'aquestes persones és una cosa que ens incumbeix a tots".

I en opinió de qui pateix la discapacitat? "Que la pateix, no; que la viu –rectifica León–. Aquesta és una clau del discurs: posar-lo en positiu. Jo no pateixo la meva situació. Una cosa bàsica per arribar al gran públic, per enganxar-lo, és fer-li entendre que la discapacitat no és un problema per a la societat, sinó una oportunitat per enriquir-la amb diferents maneres de fer les coses. Dels cecs es destaca sempre que estan supercapacitats per al tacte. Doncs no: aquesta capacitat la tenim tots, només que no estem en una situació que ens exigeixi explorar-la i explotar-la. Bé, doncs en algun

excusas para discriminar: en el imaginario colectivo sabemos que no hay oportunidades para todos, así que convertimos en débiles a algunos colectivos para tener menos competencia. Es así de simple y así de complicado." Estos colectivos son las mujeres, los viejos, los inmigrantes pobres, las personas con discapacidad.

¿Qué elementos debe contener el relato, en opinión de un politólogo, para que cale en la opinión pública? Responde Subirats: "La idea de que nuestra sociedad va a estar cada vez más llena de discapacidades. Por lo tanto, la hipótesis de que yo me voy a librar no es válida. No estamos atendiendo una especificidad aislada, sino que hay un efecto tractor: si tú cuidas bien a las personas con discapacidad, todos estaremos mejor cuidados, ahora y en el futuro. El mensaje es que todos estamos ganando, que estamos incrementando la dignidad de todos".

"Esa idea me parece muy potente –secunda Sánchez Miret–. Tenemos que ser muy conscientes de que algunas personas nacen con la discapacidad que sufren, pero para otras es algo sobrevenido, fruto de un accidente, del tipo que sea, que todos podemos tener. Todos, pues, podemos ser discapacitados algún día. Por eso mejorar la situación de estas personas es algo que nos incumbe a todos."

¿Y en opinión de quien sufre la discapacidad? "Que la sufre, no; que la vive –rectifica León–. Esa es una clave del discurso: ponerlo en positivo. Yo no sufro mi situación. Algo básico para llegar al gran público, para engancharlo, es hacerle entender que la discapacidad no es un problema para la sociedad, sino una oportunidad para enriquecerla con diferentes maneras de hacer las cosas. De los ciegos se destaca siempre que están supercapacitados para el tacto. Pues no: esa capacidad la tenemos todos, solo que no estamos en una situación que nos exija explorarla y explotarla. Bueno, pues



moment tots viurem la discapacitat, i podrem fer-ho com una oportunitat per créixer”.

en algún momento todos viviremos la discapacidad, y podremos hacerlo como una oportunidad para crecer.”

El factor col·lectiu és important, perquè en el fons estem acostumats a delegar aquestes qüestions a l'Estat, i cada vegada serà més difícil que ens atengui. (...) O som més capaços d'armar-nos col·lectivament per intentar assegurar la nostra dignitat i la nostra qualitat de vida o la veurem molt minvada. / El factor colectivo es importante, porque en el fondo estamos acostumbrados a delegar estas cuestiones en el Estado, y cada vez va a ser más difícil que nos atienda. (...) O somos más capaces de armarnos colectivamente para intentar asegurar nuestra dignidad y nuestra calidad de vida, o la veremos muy mermada.

Amorós afegeix un nou aspecte al relat que podria arrelar en la societat: "Invertir en aquests temes és un bé col·lectiu. El dia en què Barcelona, per exemple, tingui tota la xarxa de metro adaptada, no serà una victòria de la discapacitat sinó de tots. I així hem de vendre-ho a la ciutadania: com una victòria col·lectiva claríssimament, perquè serem una societat més justa i estarem orgullosos de pertànyer-hi”.

Amorós añade un nuevo aspecto al relato que podría cuajar en la sociedad: “Invertir en estos temas es un bien colectivo. El día que Barcelona, por ejemplo, tenga toda la red de metro adaptada, no será una victoria de la discapacidad, sino de todos. Y así tenemos que vendérselo a la ciudadanía: como una victoria colectiva clarísimamente, porque seremos una sociedad más justa y estaremos orgullosos de pertenecer a ella”.

“El factor col·lectiu és important –apunta Subirats–, perquè en el fons estem acostumats a delegar aquestes qüestions a l'Estat, i cada vegada serà més difícil que ens atengui. No podem seguir pensant en pressupostos incrementalistes. O som més capaços d'armar-nos col·lectivament per intentar assegurar la

“El factor colectivo es importante –apunta Subirats–, porque en el fondo estamos acostumbrados a delegar estas cuestiones en el Estado, y cada vez va a ser más difícil que nos atienda. No podemos seguir pensando en presupuestos incrementalistas. O somos más capaces de armarnos colectivamente para



nostra dignitat i la nostra qualitat de vida o la veurem molt minvada”.

Que el relat arribi a la gent

Construït el relat, com fem que arribi a la gent? Sánchez Miret troba a faltar en les conclusions un major èmfasi en la importància de l'educació per millorar les coses. “Si volem que hi hagi un canvi real, hem d'influir per educar d'una altra manera. I per això és important que formem els educadors, també: un professor que no ha après a no discriminar, ho farà. Perquè tots ho fem quan baixem la guàrdia. I no vol dir tractar pitjor aquesta persona: simplement, tractar-la diferent”.

També León considera clau l'educació dels més petits. “No només perquè si ja des de petits ens eduquen en la normalitat davant la diversitat no caldrà que ens burxin de grans, sinó perquè els nens són els millors prescriptors. Per més que la DGT faci campanyes perquè et posis el cinturó, quan t'ho diu el teu fill és quan va a missa. Així que, si d'una forma senzilla, els professors sabessin trobar moments per

intentar assegurar nostra dignitat y nuestra calidad de vida, o la veremos muy mermada.”

Que el relato llegue a la gente

Construido el relato, ¿cómo hacemos que llegue a la gente? Sánchez Miret echa de menos en las conclusiones un mayor énfasis en la importancia de la educación para mejorar las cosas: “Si queremos que haya un cambio real, tenemos que influir para educar de otra manera. Y para eso es importante que formemos a los educadores, también: un profesor que no ha aprendido a no discriminar, lo hará. Porque todos lo hacemos a la que bajamos la guardia. Y no quiere decir tratar peor a esa persona: simplemente, tratarla diferente”.

También León considera clave la educación de los más pequeños: “No solo porque si ya desde niños nos educan en la normalidad ante la diversidad no hará falta que nos lo machaquen de mayores, sino porque los niños son los mejores prescriptores. Por más que la DGT haga campañas para que te pongas el cinturón, cuando te lo dice tu hijo es cuando va a misa. Así que, si de una forma sencilla, los profesores supieran encontrar momentos para hablar de la discapacidad (introduciendo el tema al explicar la obra de un artista sordo, por ejemplo, o llevando al aula a gente que les explicara a los niños cómo es vivir de forma diferente) a esos adultos que serán en el futuro no haría falta decirles ‘oiga, señor, sensibilícese’”.

Giralt, cuando da charlas en institutos o ante otros colectivos, tiene claro que hay que romper la barrera mental que hace que el auditorio vea a una persona con discapacidad donde simplemente hay una persona con algo que decir. “Cuando subo al estrado, todo el mundo está muy serio porque espera encontrar palabras pesadas. Y mi estrategia siempre es tomarles el pelo. Entonces se empiezan a desmontar los prejuicios que tenían y se establece la comunicación. Ahí empiezan a ver a

parlar de la discapacitat (introduint el tema en explicar l'obra d'un artista sord, per exemple, o portant a l'aula gent que expliqués als nens com és viure de forma diferent) a aquests adults que seran en el futur no caldria dir-los 'escolti, senyor, sensibilitzi's'".

Giralt, quan dóna xerrades a instituts o davant altres col·lectius, té clar que cal trencar la barrera mental que fa que l'auditori vegi una persona amb discapacitat on simplement hi ha una persona amb alguna cosa a dir. "Quan pujo a l'estrada, tothom està molt seriós perquè espera trobar paraules espesses. I la meva estratègia sempre és prendre'ls el pèl. Llavors es comencen a desmuntar els prejudicis que tenien i s'estableix la comunicació. Aquí comencen a veure l'autèntica persona, comencen a escoltar el teu missatge. Perquè mentre no trenques aquesta barrera, el missatge no arriba. Aquesta demolició de tabús l'has de fer tu mateix, si pots accedir directament al públic, o l'han de fer els mitjans de comunicació a què et sotmets per arribar-hi".

Sembla que aquests últims han anat prenent consciència de la seva responsabilitat en la difusió dels missatges adequats, tot i que encara queda molt camí per recórrer. "El primer que han de fer –diu Sánchez Miret– és no tractar els col·lectius discriminats des del sensacionalisme. Les dones, quan ensenyen el seu cos o quan són assassinades; les persones amb discapacitat, quan fan alguna cosa excepcional o quan pateixen molt. Haurien de llançar missatges de normalitat".

En aquesta normalització treballa Lary León sensibilitzant i donant idees als guionistes del grup Atresmedia perquè incloguin persones amb discapacitat en els seus espais, i així aprofitar l'altaveu dels mitjans de comunicació que l'integren (Antena 3, La Sexta, Onda Cero, La Razón). "No se trata



la auténtica persona, empiezan a escuchar tu mensaje. Porque mientras no rompes esa barrera, el mensaje no llega. Esta demolición de tabús la tienes que hacer tú mismo, si puedes acceder directamente al público, o la tienen que hacer los medios de comunicación a los que te sometes para llegar a él."

Parece que estos últimos han ido tomando conciencia de su responsabilidad en la difusión de los mensajes adecuados, aunque aún queda mucho camino por recorrer. "Lo primero que tienen que hacer –dice Sánchez Miret– es no tratar a los colectivos discriminados desde el sensacionalismo. A las mujeres, cuando enseñan su cuerpo o cuando son asesinadas; a las personas con discapacidad, cuando hacen algo excepcional o cuando sufren mucho. Tendrían que lanzar mensajes de normalidad."

En esa normalización trabaja Lary León sensibilizando y dando ideas a los guionistas del grupo Atresmedia para que incluyan a personas con discapacidad en sus espacios, y así aprovechar el altavoz de los medios de comunicación que lo integran (Antena 3, La Sexta, Onda Cero, La Razón). "No se trata

que incorporin les seves discapacitats com a part de la trama, sinó que siguin persones amb vivències al marge d'aquestes limitacions, o com a simples figurants: si es normalitza que hi hagi algú en una cadira de rodes, o cec, o sord, o sense braços, i es veu com s'espavila en la seva vida, ja no caldrà anar explicant si pot, si no pot, com fa les coses..."

de que incorporen sus discapacidades como parte de la trama, sino que sean personas con vivencias al margen de estas limitaciones, o como meros figurantes: si se normaliza que haya alguien en una silla de ruedas, o ciego, o sordo, o sin brazos, y se ve cómo se apaña en su vida, ya no hará falta ir explicando si puede, si no puede, cómo hace las cosas..."

Els models d'èxit serveixen, però hem d'anar amb compte que no hi hagi una sobreexposició que serveixi per fer callar consciències, que la societat es quedi tranquil·la amb aquests models pensant: 'Bé les coses ja estan orientades', quan queda molt per fer. / Los modelos de éxito sirven, pero tenemos que ir con tiento de que no haya una sobreexposición que sirva para acallar conciencias, que la sociedad se quede tranquila con estos modelos pensando: 'Bueno las cosas ya están orientadas', cuando queda mucho por hacer.

Giralt desconfia més dels mitjans de comunicació i la seva tendència a generar estereotips, per això advoca per aconseguir la complicitat de líders d'opinió: "És a aquests gurus de l'opinió pública als quals hem de seduir perquè parlin de nosaltres". Com León, i per experiència pròpia, creu que els models d'èxit, tant els que apareixen en els mitjans com els que es coneixen en el dia a dia, serveixen com a esperó per a la superació dels obstacles. "Hi ha esportistes, famosos, que ens serveixen d'exemple i ens fan pensar que si ells han pogut, nosaltres també", comença la periodista. "Precisament Guttman -afegeix Giralt- ha recorregut molt a utilitzar com a mirall el teu company d'habitació al centre, perquè tu trobis els teus recursos per tirar endavant. Aquí hi ha programes com el de tutories, en què algú que està com tu t'acompanya a casa teva i t'ensenya a moure-t'hi i pel teu barri. Si tu no vols fer alguna cosa, no pots posar la teva discapacitat com a excusa, perquè ell també la té i ho fa".

Giralt desconfía más de los medios de comunicación y su tendencia a generar estereotipos, por eso aboga por lograr la complicidad de líderes de opinión: "Es a estos gurús de la opinión pública a los que tenemos que seducir para que hablen de nosotros". Como León, y por experiencia propia, cree que los modelos de éxito, tanto los que aparecen en los medios como los que se conocen en el día a día, sirven como acicate para la superación de los obstáculos: "Hay deportistas, famosos, que nos sirven de ejemplo y nos hacen pensar que si ellos han podido, nosotros también", empieza la periodista. "Precisamente Guttman -añade Giralt- ha recurrido mucho a utilizar como espejo a tu compañero de habitación en el centro, para que tú encuentres tus recursos para salir adelante. Aquí hay programas como el de tutorías, en el que alguien que está como tú te acompaña a tu casa y te enseña a moverte por ella y por tu barrio. Si tú no quieres hacer algo, no puedes poner tu discapacidad como excusa, porque él también la tiene y lo hace."



Gil intervén per fer una objecció: "Els models d'èxit serveixen, però hem d'anar amb compte que no hi hagi una sobreexposició que serveixi per fer callar consciències, que la societat es quedi tranquil·la amb aquests models pensant: 'Bé, les coses ja estan orientades', quan queda molt per fer". Segons la seva opinió, a més, vivim en una societat "de la positivitat", és a dir, en què a partir d'uns models creats d'èxit, exemples de resiliència, se'ns diu que "nosaltres podem" d'una forma gairebé imperativa. "I cal tenir en compte que exercir l'autonomia personal o tenir un projecte de vida independent no és fàcil per a ningú, per això també cal reivindicar el poder no poder. I donar suport a qui no pot", conclou.

La responsabilitat individual

L'objectiu d'aquesta taula i dels seus participants és trobar maneres d'implicar la societat en la millora de la qualitat de vida de les persones amb discapacitat, però quina proporció del seu benestar depèn exclusivament d'elles mateixes?

"Cal aprendre –diu Subirats– una de les grans lliçons de la Plataforma d'Afectats per la Hipoteca: quan algú arribava allà ho feia destrossat, amb sensació de culpa... i no el rebia un expert, sinó una persona que havia passat pel mateix que ell. I li deia: 'El que et passa no és excepcional, i no ho

Gil interviene para hacer una objeción: "Los modelos de éxito sirven, pero tenemos que ir con tiento de que no haya una sobreexposición que sirva para acallar conciencias, que la sociedad se quede tranquila con estos modelos pensando: 'Bueno las cosas ya están orientadas', cuando queda mucho por hacer". A su juicio, además, vivimos en una sociedad "de la positividad", es decir, en la que a partir de unos modelos creados de éxito, ejemplos de resiliencia, se nos dice que "nosotros podemos" de una forma casi imperativa. "Y hay que tener en cuenta que ejercer la autonomía personal o tener un proyecto de vida independiente no es fácil para nadie, por eso también hay que reivindicar el poder no poder. Y apoyar al que no puede", concluye.

La responsabilidad individual

El objetivo de esta mesa y de sus participantes es encontrar maneras de implicar a la sociedad en la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad, pero ¿cuánto de su bienestar depende exclusivamente de ellas mismas?

"Hay que aprender -dice Subirats- una de las grandes lecciones de la Plataforma de Afectados por la Hipoteca: cuando alguien llegaba allí lo hacía destrozado, con sensación de culpa... y no lo recibía un experto, sino una persona que había pasado por lo mismo que él. Y le decía: 'Lo tuyo no es excepcional, y no lo

resoldrem nosaltres: ho resoldrem al teu costat'. El pas d'un afectat a un activista es feia sobre la base d'entendre que no eren els experts els que ho resoldrien, sinó que ho farien tots junts. I això és tremendament important, perquè parteixes de la base de la necessitat de la teva actuació, no de la delegació del teu poder a un altre perquè et resolgui les coses”.

Amarades del moment polític que estem vivint, les conclusions de les tres jornades de Guttman incideixen en la necessitat d'aprendre de l'acció d'altres moviments socials (com l'exemple de la PAH que posava Subirats), de treballar en xarxa, d'aprofitar les noves tecnologies. I d'apoderar-se. Lary León resumeix de manera molt planera, però incontestable, com és la seva posició davant la discapacitat, què significa això últim: “L'actitud que tu tinguis davant la teva situació és el reflex del que rebràs: si tu tens una actitud positiva, la rebràs dels altres. Si et fas la víctima i t'empares dient que són els altres els responsables que tu estiguis bé, no aconseguiràs res”.

Giralt, amb la cinquantena superada i molts anys dins del moviment associatiu vinculat a la discapacitat, constata que el col·lectiu és cada vegada més conscient. “Una de les coses bones de complir anys és que tens perspectiva. En la meua joventut, quan t'acostaves a l'Administració, era pensant què havia de fer per tu, quines solucions et donaria. També ho feies amb el teu entorn més proper. El canvi més paradigmàtic que ha viscut el col·lectiu és aquest: les actuals generacions de persones amb discapacitat, pel seu procés de formació, per la seva millor inserció educativa, s'han apoderat i ja no parteixen amb aquesta idea. Surten al carrer a buscar i realitzar el seu projecte vital. La sobreprotecció familiar s'està trencant i la persona amb discapacitat s'ha

vamos a resolver nosotros: lo vamos a resolver junto a ti. El paso de un afectado a un activista se hacía sobre la base de entender que no eran los expertos quienes iban a resolverlo, sino que lo iban a hacer todos juntos. Y eso es tremendamente importante, porque partes de la base de la necesidad de tu actuación, no de la delegación de tu poder a otro para que te resuelva las cosas.”

Empapadas del momento político que estamos viviendo, las conclusiones de las tres jornadas de Guttman inciden en la necesidad de aprender de la acción de otros movimientos sociales (como el ejemplo de la PAH que ponía Subirats), de trabajar en red, de aprovechar las nuevas tecnologías. Y de empoderarse. Lary León resume de forma muy llana, pero incontestable, como es su posición ante la discapacidad, qué significa esto último: “La actitud que tú tengas ante tu situación es el reflejo de lo que vas a recibir: si tú tienes una actitud positiva, la recibirás de los demás. Si te haces la víctima y te amparas en que son los otros los responsables de que tú estés bien, no vas a conseguir nada”.

Giralt, con la cincuentena superada y muchos años dentro del movimiento asociativo vinculado a la discapacidad, constata que el colectivo es cada vez más consciente de ello. “Una de las cosas buenas de cumplir años es que tienes perspectiva. En mi juventud, cuando te acercabas a la Administración, era pensando qué tenía que hacer por ti, qué soluciones te iba a dar. También lo hacías con tu entorno más cercano. El cambio más paradigmático que ha vivido el colectivo es este: las actuales generaciones de personas con discapacidad, por su proceso de formación, por su mejor inserción educativa, se han empoderado y ya no parten con esta idea. Salen a la calle a buscar y realizar su proyecto vital. La sobreprotección familiar se está rompiendo y la persona con discapacidad se



apoderat i controla la seva vida, està prenent les decisions que l'afecten directament i està teixint el seu futur com qualsevol ciutadà”.

Propostes per seguir explorant

Al llarg del debat van anar apareixent propostes i consells que mereixerien una exploració més profunda, probablement en altres fòrums. Les deixem aquí apuntades, amb l'esperança que obrin nous camins.

Al Costat de la reivindicació, la proposta. “Si indiquem a les instàncies que haurien d'ajudar com fer-ho, aconseguirem molt més que amb la reivindicació i la queixa”, diu Lary León. Asseveració que Oriol Amorós, amb vuit anys com a diputat al Parlament de Catalunya, confirma: “La pressió de lobby que en plena crisi van fer els Centres Especials de Treball (CET) va ser tan bona que durant anys es van emportar un terç de les polítiques actives d'ocupació. Tots els grups parlamentaris van rebre els textos amb les seves demandes i objectius, molt clarament explicats, i cap va gosar dir que no. Cal capacitar els ciutadans perquè sàpiguen dur a terme un treball com el que van fer les associacions de discapacitat intel·lectual en aquest camp”.

ha empoderado y controla su vida, está tomando las decisiones que le afectan directamente y está tejiendo su futuro como cualquier ciudadano”.

Propuestas para seguir explorando

A lo largo del debate fueron apareciendo propuestas y consejos que merecerían una exploración más profunda, probablemente en otros foros. Las dejamos aquí apuntadas, con la esperanza de que abran nuevos caminos.

Junto a la reivindicación, la propuesta. “Si indicamos a las instancias que deberían ayudarnos cómo hacerlo, lograremos mucho más que con la reivindicación y la queja”, dice Lary León. Aseveración que Oriol Amorós, con ocho años como diputado en el Parlament de Catalunya, confirma: “La presión de lobby que en plena crisis hicieron los Centros Especiales de Trabajo (CET) fue tan buena que durante años se llevaron un tercio de las políticas activas de empleo. Todos los grupos parlamentarios recibieron los textos con sus demandas y objetivos, muy claramente explicados, y ninguno osó decir que no. Hay que capacitar a los ciudadanos para que sepan llevar a cabo un trabajo como el que hicieron las asociaciones de discapacidad intelectual en este campo”.

L'eina de les noves tecnologies. "Permet la incorporació de nous instruments, habilitats, oportunitats, però també de noves relacions socials i noves dinàmiques de col·laboració. Cal explorar l'exemple de col·lectius com *En torno a la silla*, que han entès que l'autonomia i la dignitat comencen també per buscar-te tu els teus propis recursos per resoldre els teus problemes", explica Subirats.

L'exemple del banc d'expertes. "El document de conclusions parla de fer innovació social aprenent de les lluites d'altres moviments socials que combaten altres desigualtats. En aquest sentit, l'Institut Català de les Dones va fer un banc d'expertes no per parlar de temes relatius a la dona, sinó per parlar de qualsevol cosa. Tot i que els mitjans públics ho van usar molt més que els privats, ha servit per incrementar la participació de dones en debats, tertúlies... Ara s'està començant a pensar en alguna cosa semblant per a la diversitat d'orígens. Si diverses entitats que treballen amb la diversitat han arribat a la mateixa conclusió...", suggereix Amorós.

Càtedres de discapacitat. "Es troba a faltar la seva existència en el món universitari", com existeixen en altres països, apunta Gil. "La London School of Economics va fundar fa un any l'Institut Internacional de les Desigualtats, i va crear un equip amb set o vuit dels seus professors que havien escrit sobre el tema. La despesa va ser zero, el va vendre a bombo i platerets i va esdevenir un referent en la matèria. A la nostra universitat li sobra rigidesa i li falten idees per fer alguna cosa així, però si el món de la discapacitat aconseguís tenir aliats a la universitat per dur a terme una iniciativa d'aquest tipus, podria ser un gran avanç", diu Subirats.

La herramienta de las nuevas tecnologías. "Permite la incorporación de nuevos instrumentos, habilidades, oportunidades, pero también de nuevas relaciones sociales y nuevas dinámicas de colaboración. Hay que explorar el ejemplo de colectivos como *En torno a la silla*, que han entendido que la autonomía y la dignidad empiezan también por buscarte tú tus propios recursos para resolver tus problemas", explica Subirats.

El ejemplo del banco de expertas. "El documento de conclusiones habla de hacer innovación social aprendiendo de las luchas de otros movimientos sociales que combaten otras desigualdades. En este sentido, el Institut Català de les Dones hizo un banco de expertas no para hablar de temas relativos a la mujer, sino para hablar de cualquier cosa. Aunque los medios públicos lo usaron mucho más que los privados, ha servido para incrementar la participación de mujeres en debates, tertulias... Ahora se está empezando a pensar en algo parecido para la diversidad de orígenes. Si varias entidades que trabajan con la diversidad han llegado a la misma conclusión...", sugiere Amorós.

Cátedras de Discapacidad. "Se echa de menos su existencia en el mundo universitario", como existen en otros países, apunta Gil. "La London School of Economics fundó hace un año el Instituto Internacional de las Desigualdades, creando un equipo con siete u ocho de sus profesores que habían escrito sobre el tema. El gasto fue cero, lo vendió a bombo y platillo y se convirtió en un referente en la materia. A nuestra universidad le sobra rigidez y le faltan ideas para hacer algo así, pero si el mundo de la discapacidad lograra tener aliados en la universidad para llevar a cabo una iniciativa de este tipo, podría ser un gran avance", dice Subirats.



Com hauran comprovat si ens han seguit vostès fins a aquest punt, a l'excel·lència amb què dia a dia treballa Guttman en la rehabilitació de les persones amb discapacitat s'ha sumat, al llarg d'uns mesos, la reflexió sobre com seguir innovant, fora de l'àmbit hospitalari, perquè la seva vida sigui cada dia millor. La reflexió va culminar el passat 26 de maig amb aquesta xerrada d'experts. Ara la pilota és a la teulada dels prescriptors (líders d'opinió, informadors, referents de tota mena) per fer veure a la ciutadania que està també en les nostres mans tenir una societat oberta i inclusiva de la qual tots puguem sentir-nos orgullosos. Que no haguem de penedir-nos d'haver deixat passar l'oportunitat de fer alguna cosa veritablement gran per a tots.

Como habrán comprobado si nos han seguido ustedes hasta este punto, a la excelencia con la que día a día trabaja Guttman en la rehabilitación de las personas con discapacidad se ha sumado, a lo largo de unos meses, la reflexión sobre cómo seguir innovando, fuera del ámbito hospitalario, para que su vida sea cada día mejor. La reflexión culminó el pasado 26 de mayo con esta charla de expertos. Ahora la pelota está en el tejado de los prescriptores (líderes de opinión, informadores, referentes de todo tipo) para hacer ver a la ciudadanía que está también en nuestras manos tener una sociedad abierta e inclusiva de la que todos podamos sentirnos orgullosos. Que no tengamos que arrepentirnos de haber dejado pasar la oportunidad de hacer algo verdaderamente grande para todos.

IMMA MUÑOZ
Periodista



Començant noves vides

Empezando nuevas vidas

Una microhistòria de la
discapacitat sobrevingudaⁱ

Introducció

En la historiografia trobem excel·lents relats de petites comunitats que semblen representar la història general d'un país. És el què s'anomena microhistòria, que es produeix quan a partir d'una singularitat local, institucional o personal es poden explicar fets més generals.

Durant les celebracions del 50è aniversari de l'Institut Guttmann, recordant amb amics i professionals els fets i les anècdotes del passat, vaig pensar que en realitat el projecte Guttmann era una microhistòria. Per això, a partir del que coneixia i

*Una microhistoria de la
discapacidad sobrevenidaⁱ*

Introducción

En la historiografía encontramos excelentes relatos de pequeñas comunidades que parecen representar la historia general de un país. Es lo que se llama microhistoria, que se produce cuando a partir de una singularidad local, institucional o personal se pueden explicar hechos más generales.

Durante las celebraciones del 50 aniversario del Instituto Guttmann, recordando con amigos y profesionales los hechos y las anécdotas del pasado, pensé que en realidad el proyecto Guttmann era una microhistoria. Por ello, a partir de lo que conocía y de lo que me ha-

del que m'havien explicat he intentat fer una narració de dues trajectòries, la de l'Institut Guttmann i la de la Maria, que conflueixen i s'interrelacionen, generant un relat que ajuda a explicar què ha passat en el darrer mig segle en l'àmbit de la discapacitat sobrevinguda d'origen neurològic.

De la foscor a les primeres clarianes

La Maria és una bona amiga, la conec de fa molts anys, els seus pares eren emigrants de Galícia. Quan tot just feia sis anys que havien arribat a Barcelona, el més de novembre de 1966, la Maria va patir un greu accident. Tot jugant, va caure de l'escala i va patir una lesió medul·lar; tenia 16 anys. Els seus pares estaven ben preocupats, ja que no disposaven de recursos i la filla necessitava assistència immediata. El pare treballava a la fàbrica d'automòbils SEAT a la Zona Franca i la mare feia feines a les cases. Des de l'hospital on la varen atendre d'urgències la varen traslladar a un hospital nou, situat a la Sagrera, tenia un nom estrany i estava ubicat on abans hi havia l'Hospital de la Magdalena per al tractament de malalties venèries.

Era l'Hospital Guttmann. En el seu interior aconseguiren assossegar-se, malgrat els moments tan dolorosos i difícils que patien, es respirava un ambient que convidava a la serenitat. El director n'era el Dr. Miquel Sarrias que, com després va saber la Maria, era una eminència, havia estudiat a Oxford, i havia tingut com a mentor el Dr. Josep Trueta, i s'havia especialitzat en cirurgia ortopèdica i traumatologia. Abans de dirigir l'hospital havia estat un temps amb el Dr. Ludwig Guttmann a l'hospital de Stoke Mandeville, prop de Londres, on aquest prestigiós metge alemany, que va haver d'exiliar-se a Anglaterra per la seva condició jueva, posava en pràctica els seus innovadors mètodes rehabilitadors. La Maria i la seva família van trobar consol, tracte humà i ex-

bían contado he intentado hacer una narración de dos trayectorias, la del Institut Guttmann y la de María, que confluyen y se interrelacionan, de modo que generan un relato que ayuda a explicar lo que ha pasado en el último medio siglo en el ámbito de la discapacidad sobrevenida de origen neurológico.

De la oscuridad a los primeros claros

María es una buena amiga, la conozco hace muchos años, sus padres eran emigrantes de Galicia. Cuando apenas hacía seis años que habían llegado a Barcelona, el mes de noviembre de 1966, María sufrió un grave accidente. Jugando, cayó de la escalera y sufrió una lesión medular; tenía 16 años. Sus padres estaban muy preocupados, ya que no disponían de recursos y la hija necesitaba asistencia inmediata. El padre trabajaba en la fábrica de automóviles SEAT en la Zona Franca y la madre hacía trabajos en las casas. Desde el hospital donde la atendieron de urgencias la trasladaron a un hospital nuevo, situado en La Sagrera, tenía un nombre extraño y estaba ubicado donde antes estaba el Hospital de la Magdalena para el tratamiento de enfermedades venéreas.

Era el Hospital Guttmann. En su interior consiguieron sosegar-se; a pesar de los momentos tan dolorosos y difíciles que padecían, se respiraba un ambiente que invitaba a la serenidad. El director era el Dr. Miquel Sarrias que, como luego supo María, era una eminencia, había estudiado en Oxford, teniendo como mentor al Dr. Josep Trueta, y se había especializado en cirugía ortopédica y traumatología. Antes de dirigir el hospital había estado un tiempo con el Dr. Ludwig Guttmann en el hospital de Stoke Mandeville, cerca de Londres, donde este prestigioso médico alemán, que tuvo que exiliarse a Inglaterra debido a su condición de judío, ponía en práctica sus innovadores métodos rehabilitadores. María y su familia encontraron consuelo, trato humano y experiencia profesional para

pertesa professional per tractar l'accident de la seva filla i ajudar-los a ells. Ella recorda el tracte afable de tot l'equip, allò era com una gran família. El mètode de tractament era el del Dr. Guttmann, que actuava des dels estadis inicials fins a la plena reinserció social, amb l'objectiu d'aconseguir que els malalts passessin de subjectes passius a ciutadans actius i útils a la societat; a més, aquest procés rehabilitador incorporava les activitats esportives pels beneficis físics, psicològics, recreatius i socials que tenien.

La Maria, des de petita, era molt curiosa i va voler saber més d'aquella nova casa, on va viure una mica més d'un any. Li vàrem explicar que feia poc que s'havia obert, era el primer hospital d'Espanya dedicat al tractament i la rehabilitació integral de les persones afectades d'una lesió medul·lar. Li deixàrem un retall de *La Vanguardia* del 28 de novembre de 1965, l'endemà de la inauguració, on hi havia fotos, i hi va poder veure el Dr. Guttmann i llegir: "Seguidamente el doctor Guttmann, que se ha desplazado especialmente desde Inglaterra para asistir a esta inauguración, manifestó su satisfacción por la atención que le habían dispensado al poner al instituto su nombre, el cual -dijo- había sido posible gracias especialmente, a tres personas: un paciente, el señor González Gilbey, un médico, el doctor Miguel Sarrias y una enfermera, la señorita Montserrat Marsans". La Maria va comprendre que el projecte de l'Institut Guttmann havia sorgit fruit de diferents coincidències: que el senyor Guillermo González Gilbey, Willi per als amics, patís un accident de trànsit l'any 1958, que li va provocar una tetraplegia i que, davant la manca de serveis al nostre país, fós tractat a Anglaterra pel Dr. Guttmann; i que el Dr. Miquel Sarrias, acceptés la proposta d'en Guillermo González per dirigir el nou hospital. Aquesta informació i el coneixement que tenia de la institució van fer veure a la Maria els elements clau del que s'ha anomenat "idiosincràsia

tratar el accidente de la hija y ayudar a los padres. Ella recuerda el trato afable de todo el equipo, aquello era como una gran familia. El método de tratamiento era el del Dr. Guttmann, que actuaba desde los estadios iniciales hasta la plena reinserción social, con el objetivo de conseguir que los enfermos pasaran de sujetos pasivos a ciudadanos activos y útiles a la sociedad; además, este proceso rehabilitador incorporaba las actividades deportivas por los beneficios físicos, psicológicos, recreativos y sociales que tenían.

María, desde pequeña, era muy curiosa y quiso saber más de aquella nueva casa, donde vivió un poco más de un año. Le explicamos que hacía poco que se había abierto, era el primer hospital de España dedicado al tratamiento y la rehabilitación integral de las personas afectadas de una lesión medular. Le dejamos un recorte de La Vanguardia del 28 de noviembre de 1965, al día siguiente de la inauguración, donde había fotos, y pudo ver al Dr. Guttmann y leer: "Seguidamente el doctor Guttmann, que se ha desplazado especialmente desde Inglaterra para asistir a esta inauguración, manifestó su satisfacción por la atención que le habían dispensado al poner al instituto su nombre, el cual -dijo- había sido posible gracias especialmente, a tres personas: un paciente, el señor González Gilbey, un médico, el doctor Miguel Sarria, y una enfermera, la señorita Montserrat Marsans". María comprendió que el proyecto del Institut Guttmann había surgido fruto de diferentes coincidencias: que el señor Guillermo Gonzalez Gilbey, Willi para los amigos, sufriera un accidente de tráfico en 1958 que le provocó una tetraplejia y que, ante la falta de servicios en nuestro país, fuera tratado en Inglaterra por el Dr. Guttmann; y que el Dr. Miquel Sarrias aceptara la propuesta de Guillermo González para dirigir el nuevo hospital. Esta información y el conocimiento que tenía de la institución le hicieron ver a María los elementos clave de lo que se ha llamado idiosincrasia guttmaniana: nace



guttmaniana”: neix de la iniciativa social (entitat sense afany de lucre), els pacients són el centre del que es pensa i desenvolupa a l'organització, i l'equip professional és d'alt nivell professional, científic i humà.

L'accident havia apartat la Maria dels seus estudis i de la vida habitual; després de l'etapa difícil però protegida del Guttman la vida continuava. S'havia d'afrontar amb el món exterior i reprendre les seves activitats: retorn a casa, els estudis, els amics, el temps lliure... i, per què no, enamorar-se. Al principi es va sentir molt sola i va ensopegar amb moltes barreres, des de les arquitectòniques a casa, a l'institut o al carrer fins a les personals i mentals.

de la iniciativa social (entidad sin ánimo de lucro), los pacientes son el centro de lo que se piensa y desarrolla en la organización, y el equipo profesional es de alto nivel profesional, científico y humano.

El accidente había apartado a María de sus estudios y de la vida habitual, después de la etapa difícil pero protegida del Guttman la vida continuaba. Se tenía que enfrentar con el mundo exterior y reemprender sus actividades: regreso a casa, los estudios, los amigos, el tiempo libre... y, ¿por qué no?, enamorarse. Al principio se sintió muy sola y tropezó con muchas barreras, desde las arquitectónicas en casa, en el Institut o en la calle hasta las personales y mentales. Fue una



Va ser una etapa difícil en què va poder comprovar els prejudicis i estereotips socials que poden menar cap a la marginació i l'aïllament. Ella era conscient de la càrrega que significava per a la família i patia, però comprenia, el tracte infantil i paternalista que involuntàriament li dispensaven. Però la Maria era forta i lluitadora i davant les dificultats per estudiar en una escola ordinària es va inscriure a l'escola de l'ANIC (Associació Nacional d'Invàlids Civils) que s'adreçava a "l'educació especial d'invàlids" i que estava ubicada en el mateix recinte de l'Institut Guttmann. Li va semblar com si tornés a casa, allà va poder conviure amb persones que tenien problemes semblants als seus. Per recuperar el temps que no havia pogut estudiar va disposar del reforç de l'ensenyament per correspondència i del suport dels voluntaris d'Auxilia, entitat d'origen francès que realitzava activitats a Catalunya des de l'any 1952.

etapa difícil en la que pudo comprobar los prejuicios y estereotipos sociales que pueden llevar hacia la marginación y el aislamiento. Ella era consciente de la carga que significaba para la familia y sufría, pero comprendía, el trato infantil y paternalista que involuntariamente le dispensaban. Pero María era fuerte y luchadora y ante las dificultades para estudiar en una escuela ordinaria se inscribió en la escuela de la ANIC (Asociación Nacional de Inválidos Civiles) que se dirigía a "la educación especial de inválidos" y que estaba ubicada en el mismo recinto del Institut Guttmann. Le pareció como si volviera a casa, allí pudo convivir con personas que tenían problemas similares a los suyos. Para recuperar el tiempo durante el cual no había podido estudiar dispuso del refuerzo de la enseñanza por correspondencia y del apoyo de los voluntarios de Auxilia, entidad de origen francés que realizaba actividades en Cataluña desde 1952.

Com s'ha dit, el Dr. Guttmann va incorporar l'esport als tractaments rehabilitadors, i Catalunya va liderar l'inici de l'esport per a persones amb discapacitat a escala estatal. L'Institut Guttmann va ser el degà de l'esport adaptat a Espanya i conjuntament amb les Llars Mundet i l'Hospital de Sant Rafael i, uns anys després, la Residència Vall d'Hebron, varen ser-ne els promotors. La proximitat de la Maria amb el Guttmann li va permetre practicar esports, inclús va ser seleccionada per participar en la disciplina de natació i va competir, conjuntament amb altres deu companys catalans, per primera vegada en els XVII Jocs Internacionals de Stoke Mandeville (precedent dels Jocs Paralímpics) que se celebraren a Ramat Gan, a prop de Tel Aviv (Israel), l'any 1968, i on varen aconseguir tres medalles de plata i una de bronze.

Quan va deixar l'escola de l'ANIC va continuar el contacte amb el Guttmann, hi anava a fer revisions, practicar esports i aprofitava per xerrar amb els amics que pertanyien a diferents associacions, com FRATER (Fraternitat Catòlica de Malalts) o AFAP (Associació de Familiars per a l'Ajuda al Poliomefític), eren els anys de la pòlio.

En acabar els estudis de formació professional administrativa, a la Maria li costava molt trobar feina i la necessitava per sentir-se productiva, guanyar diners i poder independitzar-se. Un dia va llegir al diari la notícia de l'obertura a Barcelona d'un Gabinet Provincial del SEREM (Servei de Recuperació i Rehabilitació de Minusvàlids). N'havia sentit parlar perquè aquest servei havia organitzat un gran congrés a Madrid, el MINUSVAL74, en el qual participaren molts professionals i persones amb discapacitat de Catalunya i del qual els mitjans de comunicació en varen fer molt de ressò. El SEREM pertanyia a la Seguretat Social i tenia la funció de valorar la discapacitat i l'orientació i la formació professionals i la

Como se ha dicho, el Dr. Guttmann incorporó el deporte a los tratamientos rehabilitadores, y Cataluña lideró el inicio del deporte para personas con discapacidad a nivel estatal. El Institut Guttmann fue el decano del deporte adaptado en España y conjuntamente con los Hogares Mundet y el Hospital de San Rafael y, unos años después, la Residencia Valle Hebrón fueron los promotores. La proximidad de María con el Guttmann le permitió practicar deportes, incluso fue seleccionada para participar en la disciplina de natación y compitió, conjuntamente con otros diez compañeros catalanes, por primera vez en los XVII Juegos Internacionales de Stoke Mandeville (precedente de los Juegos Paralímpicos) que se celebraron en Ramat Gan, cerca de Tel Aviv (Israel), en 1968, y donde consiguieron tres medallas de plata y una de bronce.

Quando dejó la escuela de la ANIC continuó el contacto con el Guttmann, iba a pasar revisiones y practicar deportes, y aprovechaba para charlar con los amigos que pertenecían a diferentes asociaciones, como Frater (Fraternidad Católica de Enfermos) o AFAP (Asociación de familiares para la ayuda al poliomefítico), eran los años de la polio.

Al terminar los estudios de formación profesional administrativa, a María le costaba mucho encontrar trabajo, y lo necesitaba para sentirse productiva, ganar dinero y poder independizarse. Un día leyó en el diario la noticia de la apertura en Barcelona de un Gabinete Provincial del SEREM (Servicio de Recuperación y Rehabilitación de Minusválidos). Había oído hablar de ello porque este servicio había organizado un gran congreso en Madrid, el MINUSVAL74, en el que participaron muchos profesionales y personas con discapacidad de Cataluña y del que los medios de comunicación se hicieron eco ampliamente. El SEREM pertenecía a la Seguridad Social y tenía la función de valorar la discapacidad, la orientación y la formación

col·locació –s’havia establert una quota de reserva del 2% de les plantilles de les empreses de més de 50 treballadors–, també tenia un pla d’ajudes assistencials per a les persones amb discapacitat. La visita a l’esmentat Gabinet la va desanimar una mica, ja que si bé es va trobar amb funcionaris joves amb voluntat i ganes d’implicar-se no li va semblar que disposessin de gaires recursos. Al cap de poc, mitjançant la intervenció d’uns coneguts de la família, va aconseguir una feina d’administrativa en una fàbrica tèxtil.

Ens vàrem veure pocs dies després de començar a treballar i, tot prenent un cafè, m’explicava, il·lusionada, la feina i els companys que tenia, però vaig notar-li un punt de tristesa. Quan l’hi vaig preguntar, em va explicar que ara que estava més tranquil·la se n’adonava de les dificultats que li comportava la discapacitat i de la discriminació que pateix aquest col·lectiu. Estava ben decidida a lluitar, més que mai, pels drets de les persones com ella.

La rebel·lió dels coixos

En els anys convulsos i engrescadors del final del franquisme, la Maria continuava vivint amb els seus pares a casa –l’havien anat adaptant–, i continuava treballant a la fàbrica i fent esport. Les activitats esportives li permeteren viatjar i conèixer un munt de gent i fer molts amics. També va col·laborar amb diferents associacions i va participar en activitats de sensibilització en instituts i feia classes de repàs a nens amb discapacitat; tenia clar que només amb una bona formació era possible la integració.

A poc a poc es va anar compromentent, primer en l’àmbit de la discapacitat, va crear amb alguns companys un “grup de base”, volien denunciar la discriminació que patien i reivindicar directament els seus drets. Aquest compromís la va portar a





profesionales y el empleo –se había establecido una cuota de reserva del 2% de las plantillas de las empresas de más de 50 trabajadores–, también tenía un plan de ayudas asistenciales para las personas con discapacidad. La visita a dicho gabinete la desanimó un poco, ya que, si bien se encontró con funcionarios jóvenes con voluntad y ganas de implicarse, no le pareció que dispusieran de demasiados recursos. Al poco, mediante la intervención de unos conocidos de la familia, consiguió un trabajo de administrativa en una fábrica textil.

Nos vimos pocos días después de empezar a trabajar y, tomando un café, me contaba, ilusionada, el trabajo y los compañeros que tenía, pero le noté un punto de tristeza. Cuando le pregunté, me explicó que ahora que estaba más tranquila, se daba cuenta de las dificultades que le comportaba la discapacidad y de la discriminación que sufre este colectivo. Estaba decidida a luchar, más que nunca, por los derechos de las personas como ella.

La rebelión de los cojos

En los años convulsos y estimulantes del final del franquismo, María continuaba viviendo con sus padres en casa –la habían ido adaptando–, y continuaba trabajando en la fábrica y haciendo deporte. Las actividades deportivas le permitieron viajar y conocer a un montón de gente y hacer muchos amigos. También colaboró con diferentes asociaciones y participó en actividades de sensibilización en institutos y daba clases de repaso a niños con discapacidad; tenía claro que solo con una buena formación era posible la integración.

Poco a poco se fue comprometiendo, primero en el ámbito de la discapacidad. Creó con algunos compañeros un grupo de base, querían denunciar la discriminación que sufrían y reivindicar directamente sus derechos. Este compromiso la llevó a colaborar

col·laborar també amb l'associació de veïns del barri, on va anar coneixent i coneixent altres problemàtiques i grups marginats i solidaritzant-s'hi.

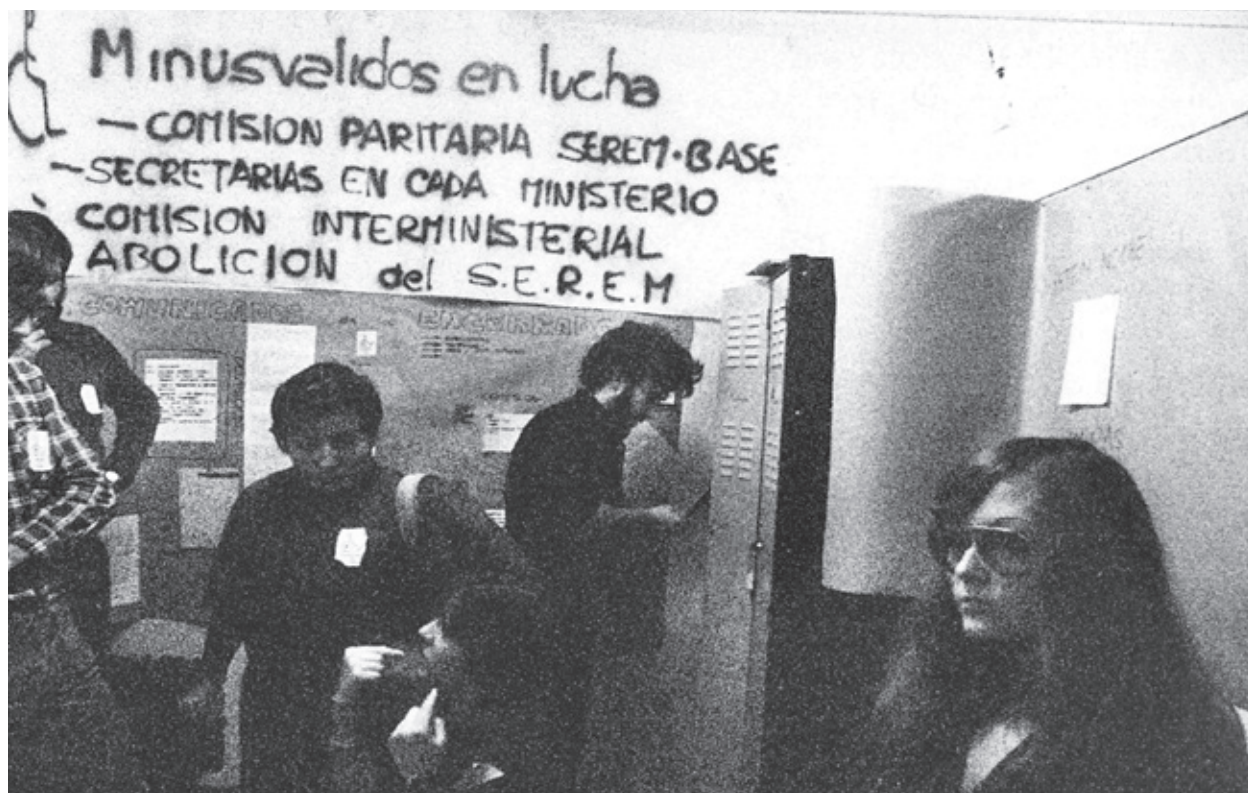
Quan l'any 1975 va morir el cap d'Estat, el generalíssim Franco, la Maria tenia 25 anys. El país va entrar en una nova etapa plena d'il·lusions i de lluita per la democràcia, les llibertats i els drets, en què les persones amb discapacitat física varen ser una punta de llança. Aquell any es va constituir la Coordinadora dels grups de base, que va intentar aglutinar tots els col·lectiu de la ciutat i les comarques: varen crear idearis, se celebraren assemblees i debats sense fi, s'organitzaren comissions d'urbanisme, de transport, d'ensenyament, de treball, d'habitatge, etc., així mateix, participaven activament en tots els actes i manifestacions a favor de la democràcia sota el lema "Llibertat, amnistia i estatut d'autonomia!". Les reunions se celebraven al Guttman, en uns espais que els havien cedit; la Maria era feliç en els seus espais i la seva gent. Aquesta institució sempre va mantenir les portes obertes i va estar al costat de les lluites del col·lectiu per la democràcia i els drets del col·lectiu. La Maria encara recorda com l'equip directiu i professional, com els doctors Sarrias i Supervia i la treballadora social Mercè Camprubí, els donaren suport en tot moment, inclús considera que sense el seu suport no hauria estat possible elaborar i canalitzar moltes de les reivindicacions.

L'activitat de la Coordinadora va ser frenètica. La Maria va participar en totes les accions que va poder i les que no li era possible els companys la tenien ben informada. Va participar en dues de les concentracions de la plaça de Sant Jaume que es feien per poder parlar amb les autoritats municipals sobre els problemes del transport i les barres arquitectòniques; ella hi repartia fulletons rei-

también con la asociación de vecinos del barrio, donde fue conociendo y solidarizándose con otras problemáticas y grupos marginados.

Cuando en 1975 murió el jefe de Estado, el generalísimo Franco, María tenía 25 años. El país entró en una nueva etapa llena de ilusiones y de lucha por la democracia, las libertades y los derechos, en la que las personas con discapacidad física fueron una punta de lanza. Ese año se constituyó la Coordinadora de los grupos de base, que intentó aglutinar a todos los colectivos de la ciudad y las comarcas: crearon idearios, se celebraron asambleas y debates sin fin, se organizaron comisiones de urbanismo, de transporte, de enseñanza, de trabajo, de vivienda, etc.; asimismo, participaban activamente en todos los actos y manifestaciones a favor de la democracia bajo el lema "libertad, amnistía y estatuto de autonomía". Las reuniones se celebraban en el Guttman, en unos espacios que les habían cedido; María era feliz en sus espacios y con gente. Esta institución siempre mantuvo las puertas abiertas y estuvo al lado de las luchas del colectivo por la democracia y por sus propios derechos. María todavía recuerda cómo el equipo directivo y profesional, los doctores Sarrias y Supervia y la trabajadora social Mercè Camprubí, les apoyaron en todo momento, incluso considera que sin su apoyo no hubiera sido posible elaborar y canalizar muchas de las reivindicaciones.

La actividad de la Coordinadora fue frenética, María participó en todas las acciones que pudo, y, de aquellas a las que no le era posible asistir, los compañeros la tenían bien informada. Participó en dos de las concentraciones de la Plaza de Sant Jaume que se hacían para poder hablar con las autoridades municipales sobre los problemas del transporte y las barreras arquitectónicas; ella repartía folletos



vindicatius. Els mitjans de comunicació es varen fer ressò de tots aquests esdeveniments i la ciutadania hi va respondre amb una actitud de simpatia i solidaritat. Aquests fets coincidien amb la restauració provisional de la Generalitat. La Maria va intentar anar a la rebuda del president Tarradellas a Barcelona, encara que sense èxit, a causa de la multitud de gent que es va aplegar a la plaça de Sant Jaume i als carrers adjacents i que feien impossible transitar-hi amb cadira de rodes. Però sí que va poder participar, conjuntament amb altres persones amb discapacitat i professionals, algun d'ells coneguts del Guttman, en l'elaboració d'un dels primers documents de la Generalitat provisional, publicat amb el títol de *Principis inspiradors d'una política social per als disminuïts físics*, que va marcar les pautes de les polítiques dels anys següents.

reivindicativos. Los medios de comunicación se hicieron eco de todos estos acontecimientos, y la ciudadanía respondió con una actitud de simpatía y solidaridad. Estos hechos coincidían con la restauración provisional de la Generalitat. María intentó ir al recibimiento del presidente Tarradellas en Barcelona, aunque sin éxito, debido a la multitud de gente que se reunió en la Plaza Sant Jaume y en las calles adyacentes y que hacían imposible transitar en silla de ruedas. Pero sí pudo participar, conjuntamente con otras personas con discapacidad y profesionales, alguno de ellos conocidos del Guttman, en la elaboración de uno de los primeros documentos de la Generalitat provisional, publicado con el título de Principios Inspiradores de una política Social para los disminuïdos físicos, que marcó las pautas de las políticas de los años siguientes.

El dia 4 de novembre de 1977 va ser un dia històric en el món de la discapacitat: es va iniciar la tancada als locals del SEREM del carrer Grassot de Barcelona. Va significar una manera nova d'enfocar la lluita pels drets de les persones amb discapacitat, impulsada per una generació de persones amb discapacitat nascudes en la dècada dels 40-50, moltes de les quals a causa de la poliomielitis que en aquells anys havia causat grans estralls. La Maria, que era d'aquesta generació, no s'ho va voler perdre i tan bon punt va plegar de la feina s'incorporà a la tancada, que va durar 45 dies. El nucli inicial de les persones que es varen tancar procedia de l'esmentada Coordinadora, de l'Associació Pere Mitjans i de la Frater, als quals es varen anar adherint altres entitats, que arribaren a reunir al voltant de 100 persones. La reivindicació era per aconseguir que es reunís la Comisión Interministerial para la Integración de los Minusválidos, que feia temps que no es reunia, amb l'objectiu que establissin mesures per a la creació de llocs de treball i que acordessin la desaparició del SEREM, perquè entenien que no calia un organisme específic, ja que les necessitats de les persones amb discapacitat requerien una acció global del govern i que, per tant, les seves problemàtiques havien de ser abordades des dels diferents ministeris, no des d'un organisme específic que d'entrada era marginador.

En les primeres assemblees de la tancada –se'n feien dues diàriament– es va decidir fer actes col·laterals per cridar l'atenció, com l'encadenament d'algunes persones amb discapacitat a les Rambles o la interrupció d'una funció al Gran Teatre del Liceu, amb llançament de fulletons al públic; aquestes dues accions varen tenir gran repercussió mediàtica. Tanmateix, de cara endins, el que més valorava la Maria va ser l'enriquiment personal, la convivència de persones molt diverses de pensament, d'ideologia o classe social i veure que la seva lluita podia servir per

El día 4 de noviembre de 1977 fue un día histórico en el mundo de la discapacidad: se inició el encierro en los locales del SEREM de la calle Grassot de Barcelona. Significó una manera nueva de enfocar la lucha por los derechos de las personas con discapacidad, impulsada por una generación de personas con discapacidad nacidas en la década de los años cuarenta y cincuenta, muchos de ellos debido a la poliomielitis que en aquellos años había causado grandes estragos. María, que era de esta generación, no se lo quiso perder y nada más salir del trabajo se incorporó al encierro, que duró cuarenta y cinco días. El núcleo inicial de las personas que se encerraron procedía de dicha Coordinadora, de la Asociación Pere Mitjans y de la Frater, a los que se fueron adheriendo otras entidades, que llegaron a reunir alrededor de cien personas. La reivindicación era para conseguir que se reuniera la Comisión Interministerial para la integración de los minusválidos, que hacía tiempo que no se reunía, con el objetivo de que establecieran medidas para la creación de puestos de trabajo y que acordaran la desaparición del SEREM, porque entendían que no era necesario un organismo específico, ya que las necesidades de las personas con discapacidad requerían una acción global del gobierno y que, por tanto, sus problemáticas debían ser abordadas desde los diferentes ministerios, no desde un organismo específico que de entrada era marginador.

En las primeras asambleas del encierro –se hacían dos diariamente– se decidió hacer actos colaterales para llamar la atención, como el encadenamiento de algunas personas con discapacidad en las Ramblas o la interrupción de una función en el Gran Teatro del Liceo, con lanzamiento de folletos al público; estas dos acciones tuvieron gran repercusión mediática. Sin embargo, de puertas adentro, lo que más valoraba María fue el enriquecimiento personal, la convivencia de personas muy diversas de pensamiento, de ideología o clase social y ver que su lucha podía servir para cambiar las



canviar les coses. Varen ser dies intensos, d'amenaques, de negociacions, de mobilitzacions, però també de convivència de la vida diària: parlar, organitzar-se, fer el manteniment, la neteja del local, els menjars, preparar reunions, la difusió, etc. La Maria s'hi quedava tots els caps de setmana i va poder gaudir de l'ambient i la companyonia, inclús em va dir que es va mig enamorar d'en Joan, un monitor de l'associació Pere Mitjans, que uns anys després seria el seu marit.

Els sindicats, partits polítics, associacions cíviques i ciutadans es varen adherir a les seves reivindicacions i mostraren la seva solidaritat: assistien a les assemblees, en difonien les reclamacions, portaven menjar i estris, etc. Durant molts dies varen ser notícia de portada dels principals mitjans de comunicació. Aquesta lluita propicià la creació de la Comisión Especial del Congreso para el Estudio de los Problemas de los Minusválidos que, sota la presidència de Ramon Trias Fargas, va desembocar cinc anys més tard en l'aprovació de la Llei d'integració social dels minusvàlids (LISMI).

cosas. Fueron días intensos, de amenazas, de negociaciones, de movilizaciones, pero también de convivencia de la vida diaria: hablar, organizarse, hacer el mantenimiento, la limpieza del local, las comidas, preparar reuniones, la difusión, etc. María se quedaba todos los fines de semana y pudo disfrutar del ambiente y la camaradería, incluso me dijo que se enamoró un poco de Joan, un monitor de la asociación Pere Mitjans, que unos años después sería su marido.

Los sindicatos, partidos políticos, asociaciones cívicas y ciudadanos se adherieron a sus reivindicaciones y mostraron su solidaridad: asistían a las asambleas, difundían las reclamaciones, llevaban comida y utensilios, etc. Durante muchos días fueron noticia de portada de los principales medios de comunicación. Esta lucha propició la creación de la Comisión Especial del Congreso para el estudio de los problemas de los minusválidos que, bajo la presidencia de Ramón Trias Fargas, desembocó cinco años más tarde en la aprobación de la Ley de Integración Social de los Minusválidos (LISMI).

Mentre tot això que s'ha relatat passava, s'anava conformant el nou Estat democràtic, social, autòmic i de dret, no sense sobresalts. L'any 1978 es va aprovar la Constitució espanyola, que va incloure, a causa de l'entorn reivindicatiu i de lluita dels col·lectius, un article, el 49, dedicat a les persones amb discapacitat. L'any següent es varen celebrar les eleccions als ajuntaments; després de molts anys hi tornava a haver ajuntaments democràtics, i es va aprovar l'Estatut d'autonomia de Catalunya.

La dècada prodigiosa

La Maria sempre em deia que els anys 80 varen ser per a ella la dècada prodigiosa. Per explicar-m'ho em descrivia l'alegria que va tenir quan varen canviar la terminologia: encara recordava amb molta pena quan el seu pare va rebre l'aportació econòmica de les 1.500 pessetes per al sosteniment de les despeses que originava la seva filla "subnormal" (els paraplègics eren un dels grups que es considerava legalment subnormals). En pocs anys es va evolucionar des de subnormal-minusvàlid-disminuït fins a persona amb discapacitat, tot i que a ella li agrada més parlar de diversitat funcional, ja que tots som iguals i diferents alhora. És cert, la publicació per l'OMS de la Classificació Internacional de Deficiències, Discapacitats i Minusvàlues (CIDDDM, 1980) va suposar un canvi no només terminològic sinó també conceptual molt gran, ja que de la classificació tradicional mèdica a partir de la malaltia es canvia a un nou esquema que ja tenia en compte els aspectes socials de la discapacitat. L'Institut Guttmann es va modernitzar i adaptar als nous temps, cercant una professionalització i un clar apoderament de les persones amb discapacitat, seguint potenciant el suport al moviment associatiu (Aspaym, Federació ECOM, etc.).

Aquest mateix any, fruit de les reivindicacions esmentades davant l'Ajuntament de Barcelona,

Mientras todo esto que se ha relatado pasaba, se iba conformado el nuevo Estado democrático, social, autonómico y de derecho, no sin sobresaltos. En 1978 se aprobó la Constitución, que incluyó, debido al entorno reivindicativo y de lucha de los colectivos, un artículo, el 49, dedicado a las personas con discapacidad. Al año siguiente se celebraron las elecciones en los ayuntamientos; después de muchos años volvía a haber ayuntamientos democráticos, y se aprobó el Estatuto de Autonomía de Catalunya.

La dècada prodigiosa

María siempre me decía que los años ochenta fueron para ella la década prodigiosa. Para explicármelo me describía la alegría que tuvo cuando cambiaron la terminología: todavía recordaba con mucha pena cuando su padre recibió la aportación económica de las 1.500 pesetas por el sostenimiento de los gastos que originaba su hija "subnormal" (las personas con paraplejía era uno de los grupos que se consideraba legalmente como subnormales). En pocos años se evolucionó desde subnormal-minusválido-disminuido a persona con discapacidad, aunque a ella le gusta más hablar de diversidad funcional, ya que todos somos iguales y diferentes a la vez. Es cierto, la publicación por la OMS de la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDDM, 1980) supuso un cambio no solo terminológico sino también conceptual muy grande, ya que de la clasificación tradicional médica a partir de la enfermedad se cambia a un nuevo esquema que ya tenía en cuenta los aspectos sociales de la discapacidad. El Institut Guttmann se modernizó y adaptó a los nuevos tiempos, buscando una profesionalización y un claro empoderamiento de las personas con discapacidad, y siguió potenciando el apoyo al movimiento asociativo (Aspaym, Federación ECOM, etc.).

Ese mismo año, fruto de las reivindicaciones mencionadas ante el Ayuntamiento de Barcelona, el nuevo

el nou ajuntament democràtic va fer efectiva la creació del Patronat Municipal de Disminuïts Físics, que va esdevenir un referent pel seu caràcter democràtic (representants elegits democràticament), participatiu i paritari (representants de l'Ajuntament i de les persones amb discapacitat). La Maria va participar activament en les comissions de treball, que es varen traduir en realitzacions en matèria de transport adaptat, supressió de barreres arquitectòniques i habitatge.

L'any següent, l'Assemblea General de les Nacions Unides va declarar l'Any internacional de les persones amb discapacitat i en finalitzar-lo va proclamar la Dècada de les persones amb discapacitat i aprovà el Programa d'Acció Mundial per a aquest col·lectiu. Per la seva banda, a escala estatal es va aprovar la LISMI. La Maria havia col·laborat intensament amb els grups de persones amb discapacitat en l'elaboració d'esmenes i suggeriments al projecte de Llei i també havia debatut molt amb els grups més reivindicatius que no estaven d'acord ni amb el protagonisme dels tècnics ni a fer una llei especial. Ella va ser una del grup de les trenta persones que varen viatjar en autobús des de Catalunya cap a Madrid per estar el 23 de març de 1982 al Congrés dels Diputats. Van poder parlar amb els diputats i viure l'emoció de la solemne i commovedora sessió en què es va aprovar per unanimitat la Llei. Era la culminació de molts anys de lluita: la norma incloïa moltes de les velles reivindicacions.

Els anys 80 varen ser també prodigiosos personalment perquè la Maria es va casar amb en Joan, el de la tancada, i va tenir uns anys més tard la seva filla Júlia. A causa de les possibles dificultats de l'embaràs i el part que es poden manifestar en les dones amb lesió medul·lar, i per tal de preveure i evitar possibles complicacions, va rebre a l'Hospital Guttmann el control i l'assistència ginecològica, la

ayuntamiento democrático hizo efectiva la creación del Patronato Municipal de Disminuidos Físicos, que se convirtió en un referente por su carácter democrático (representantes elegidos democráticamente), participativo y paritario (representantes del ayuntamiento y de las personas con discapacidad). María participó activamente en las comisiones de trabajo, que se tradujeron en realizaciones en materia de transporte adaptado, supresión de barreras arquitectónicas y vivienda.

Al año siguiente, la Asamblea General de las Naciones Unidas declaró el Año internacional de las personas con discapacidad y al finalizarlo proclamó la Década de las personas con discapacidad y aprobó el Programa de Acción Mundial para este colectivo. Por su parte, a nivel estatal se aprobó la LISMI. María, había colaborado intensamente con los grupos de personas con discapacidad en la elaboración de enmiendas y sugerencias al proyecto de Ley y también había debatido mucho con los grupos más reivindicativos que no estaban de acuerdo ni con el protagonismo de los técnicos ni con hacer una ley especial. Ella fue una de las treinta personas del grupo que viajó en autobús desde Cataluña hacia Madrid para estar el 23 de marzo de 1982 en el Congreso de los Diputados. Pudieron hablar con los diputados y vivir la emoción de la solemne y conmovedora sesión en que se aprobó por unanimidad la Ley. Era la culminación de muchos años de lucha, la norma incluía muchas de las viejas reivindicaciones.

Los años ochenta fueron también prodigiosos en lo personal porque María se casó con Joan, el del encierro, y tuvo unos años más tarde a su hija Júlia. Debido a las posibles dificultades del embarazo y el parto que se pueden manifestar en las mujeres con lesión medular, y para preveer y evitar posibles complicaciones, recibió en el Hospital Guttmann el control y la asistencia ginecológica, la niña nació



na va néixer a l'hospital de Sant Joan de Déu i després durant uns dies les varen atendre novament a totes dues al Guttman. Es podria dir que la Júlia havia nascut al Guttman de la mà del seu metge rehabilitador, el Dr. Joan Vidal, ahora responsable de la unitat de sexualitat i reproducció assistida i que, després, ha seguit sent el seu metge durant els seguiments periòdics. D'altra banda, en aquesta dècada la Maria es va presentar a unes oposicions de la Seguretat Social, que tenia reserva de places, i les va guanyar. Aquesta nova situació li donava molta estabilitat laboral i econòmica. Des de llavors que treballa en un Centre d'Atenció Primària de Salut.

Durant els anys posteriors, la Maria es va dedicar més a la família, tot i que sempre que podia participava a les reunions i estava alerta del que passava en l'àmbit

en el hospital de Sant Joan de Déu, y luego, durante unos días las atendieron nuevamente a ambas en el Guttman. Se podría decir que Júlia había nacido en el Guttman de la mano de su médico rehabilitador, el Dr. Joan Vidal, a la vez responsable de la unidad de sexualidad y reproducción asistida y que, después, continuó siendo su médico durante los seguimientos periódicos. Por otra parte, en esta década María se presentó a unas oposiciones de la Seguridad Social, que tenía reserva de plazas, y las ganó. Esta nueva situación le daba mucha estabilidad laboral y económica. Desde entonces, trabaja en un centro de atención primaria de salud.

Durante los años posteriores, María se dedicó más a la familia, aunque siempre que podía participaba en las reuniones y estaba atenta a lo que ocurría en el ámbito

social. Per estar-ne al dia va ser de gran importància el full informatiu *Sobre Ruedas*, després ja en format de revista, que l'ha acompanyat fins avui. Va ser una xarxa de connexió amb l'actualitat de l'Institut Guttmann, l'intercanvi d'experiències, els avenços en els tractaments, les novetats legislatives i els esdeveniments més importants del món de la discapacitat.

En aquesta etapa es va anar desenvolupant i consolidant la LISMI, tot i que l'aplicació no va ser completa i, per això, va ser fortament criticada pels seus incompliments i carències. Paral·lelament, es varen transferir a la Generalitat les competències en matèria de serveis i assistència social de l'Estat i de la Seguretat Social, respectivament. Aquest fet suposava que una bona part de les polítiques en l'àmbit de la discapacitat es podien fer des de Catalunya. La Generalitat va crear dins el Departament de Salut i Seguretat Social, la Direcció General de Serveis Socials, amb una secció de disminuïts físics i sensorials. Ara tot era més proper i participatiu, la Maria va assistir a les reunions al Pavelló de Lactants de la Maternitat –la seu dels nous serveis socials– per debatre, amb els companys i la nova administració, sobre com havien de ser els nous serveis i prestacions: era tot un canvi.

De la dècada del 90 el record que més guarda la Maria amb emoció va ser quan assistiren amb en Joan i la Júlia –ja tenia 8 anys– a l'esplèndida inauguració dels Jocs Paralímpics de Barcelona 92, els millors de la història. Mentre ho gaudia pensava com li hauria agradat veure-ho al Dr. Guttmann, veritable creador de la família paralímpica, especialment quan l'hospital va ser designat hospital paralímpic i molts dels atletes procedien del Club Esportiu Institut Guttmann.

Un altre fet d'aquesta dècada va ser el relleu en la direcció de l'Institut Guttmann, que es va iniciar

social. Para estar al día fue de gran importancia la hoja informativa Sobre Ruedas, luego ya en formato de revista, que le ha acompañado hasta hoy. Fue una red de conexión con la actualidad del Institut Guttmann, el intercambio de experiencias, los avances en los tratamientos, las novedades legislativas y los acontecimientos más importantes del mundo de la discapacidad.

En esta etapa se fue desarrollando y consolidando la LISMI, aunque la aplicación no fue completa y, por ello, fue fuertemente criticada por sus incumplimientos y carencias. Paralelamente, se transfirieron a la Generalitat las competencias en materia de servicios y asistencia social del Estado y de la Seguridad Social, respectivamente. Este hecho suponía que una buena parte de las políticas en el ámbito de la discapacidad se podían hacer desde Cataluña. La Generalitat creó dentro del Departamento de Salud y Seguridad Social, la Dirección General de Servicios Sociales, con una sección de disminuidos físicos y sensoriales. Ahora todo era más cercano y participativo, María asistió a las reuniones en el Pabellón de Lactantes de la Maternidad –la sede de los nuevos servicios sociales– para debatir, con los compañeros y la nueva administración, sobre cómo debían ser los nuevos servicios y prestaciones: era todo un cambio.

De la década de los noventa, el recuerdo que guarda María con más emoción fue cuando asistieron con Joan y Júlia –ya tenía 8 años– a la espléndida inauguración de los Juegos Paralímpicos de Barcelona 92, los mejores de la historia. Mientras lo disfrutaba pensaba cómo le hubiera gustado verlo al Dr. Guttmann, verdadero creador de la familia paralímpica, especialmente porque el hospital fue designado hospital paralímpico y muchos de los atletas procedían del Club Deportivo Institut Guttmann.

Otro hecho de esta década fue el relevo en la dirección del Institut Guttmann, que se inició con el nombra-

amb el nomenament com a adjunt a la direcció del Dr. Josep M. Ramírez, un metge jove que feia uns anys, des dels inicis dels 80, que treballava en l'activitat assistencial i que, a partir dels 90, va exercir-ne les funcions de director gerent. Varen treballar conjuntament amb el Dr. Sarrias un grapat d'anys i entre ambdós, l'any 1992 i coincidint amb els Jocs Paralímpics, van organitzar a Sitges la Reunió anual de la Societat Internacional de Paraplegia. Finalment, el Dr. Sarrias va jubilar-se el 1997, deixant orientada tant la gestió com l'activitat assistencial de l'Institut. A la Maria, que coneixia bé la gent del Guttman, els canvis li varen semblar un bon relleu generacional.

L'any 1997 es va establir la Unitat de Dany Cerebral, especialment com a resultat de traumatisme cranioencefàlic, una necessitat assistencial i social nova que requeria un aprofundiment en el seu coneixement i que va comptar amb la Dra. Montserrat Bernabeu que, per impulsar-la, es va desplaçar a Boston per treballar una temporada en un prestigiós hospital de Harvard expert en lesions cerebrals. La Maria havia coincidit en alguna revisió amb algunes persones amb dany cerebral i va constatar les dificultats i la problemàtica que comportava.

Just abans d'acabar el segle XX, es va iniciar un projecte que consolidava el Guttman com un centre de referència, no només en el tractament sinó també en la creació de coneixement. Es va crear l'Institut Universitari de Neurorehabilitació Guttman, adscrit a la Universitat Autònoma de Barcelona (UAB), que va començar a desenvolupar aspectes docents i de recerca en matèria de neurorehabilitació, tecnologia aplicada a la discapacitat i coneixements de la pràctica clínica. S'encetava una nova línia que, sens dubte, marcaria en el futur la diferència de l'Institut Guttman respecte d'altres centres de rehabilitació.

miento como adjunto a la dirección del Dr. Josep M. Ramírez, un médico joven que hacía unos años, desde los inicios de los ochenta, que trabajaba en la actividad asistencial y que, a partir de 1990, ejerció las funciones de director gerente. Trabajaron conjuntamente con el Dr. Sarrias muchos años y entre ambos, en 1992 y coincidiendo con los Juegos Paralímpicos, organizaron en Sitges la Reunión anual de la Sociedad Internacional de Paraplejía. Finalmente, el Dr. Sarrias se jubiló en 1997, dejando orientada tanto la gestión como la actividad asistencial del Institut. A María, que conocía bien a la gente del Guttman, los cambios le parecieron un buen relevo generacional

En 1997 se estableció la Unidad de Daño Cerebral, especialmente como resultado de traumatismo craneoencefálico, una necesidad asistencial y social nueva que requería de una profundización en su conocimiento y que contó con la Dra. Montserrat Bernabeu, que, a fin de impulsarla, se desplazó a Boston para trabajar una temporada en un prestigioso hospital de Harvard experto en lesiones cerebrales. María había coincidido en alguna revisión con algunas personas con daño cerebral y constató las dificultades y la problemática que conllevaba.

Justo antes de terminar el siglo XX, se inició un proyecto que consolidaba el Guttman como un centro de referencia, no solo en el tratamiento sino también en la creación de conocimiento. Se creó el Instituto Universitario de Neurorehabilitación Guttman, adscrito a la Universidad Autónoma de Barcelona (UAB), que comenzó a desarrollar aspectos docentes y de investigación en materia de neurorehabilitación, tecnología aplicada a la discapacidad y conocimientos de la práctica clínica. Se iniciaba una nueva línea que sin duda marcaría en el futuro la diferencia del Institut Guttman respecto de otros centros de rehabilitación.

El nou segle: canvi de paradigmes

Quan començà el nou segle, la Maria va fer 50 anys, en Joan 55 i la Júlia ja era tota una adolescent. El canvi de mil·lenni semblava portar nous aires, qüestions que estaven latents emergien de cop, s'entrava en una nova etapa o potser, com alguns asseguren, en una nova era, per la magnitud dels canvis.

En les revisions periòdiques a les que anava la Maria al Guttman, havia anat seguint la construcció del nou hospital a Badalona, prop del de Can Ruti. Per les maquetes que havia vist era un hospital modern i bonic, però li feia una mica de recança haver d'abandonar el del carrer Garcilaso, a la Sagrera; les seves parets guardaven tants records i tantes vivències: com recordava les confidències que es feien els pacients a les nits estiuenques al pati de les acàcies, l'intercanvi d'experiències i problemes o les sortides en grup.

Un cap de setmana de febrer de l'any 2002, la Maria va llegir al diari una trista notícia, la mort del Dr. Sarrias, i el dilluns següent va assistir a l'enterrament multitudinari, ella li estava molt agraïda. Tres mesos més tard va assistir, acompanyada d'en Joan i la Júlia –havia començat a estudiar infermeria– a la inauguració del nou hospital. Els va semblar un hospital magnífic, modern, amb molta llum, ben equipat, amb habitacions espaioses, passadissos amples, amb una vista esplèndida del mar i de Barcelona. Però la Maria no va poder deixar de pensar com li hauria agradat veure'l acabat al Dr. Sarrias i com ella enyoraria l'hospital de la Sagrera. En el discurs, el Dr. Ramírez insistia que bona part de l'èxit del Guttman es devia al fet que els pacients se sentien “a casa seva” i que això era el més important que calia preservar en aquelles noves i magnífiques instal·lacions. La Maria no podia

El nuevo siglo: cambio de paradigmas

Cuando comenzó el nuevo siglo, María cumplió 50 años, Joan, 55 y Júlia ya era toda una adolescente. El cambio de milenio parecía traer nuevos aires, cuestiones que estaban latentes emergían de golpe, se entraba en una nueva etapa o quizás, como algunos aseguran, en una nueva era, debido a la magnitud de los cambios.

En las revisiones periódicas a las que iba María al Guttman, había ido siguiendo la construcción del nuevo hospital en Badalona, cerca del de Can Ruti. Por las maquetas que había visto era un hospital moderno y bonito, pero le producía cierto pesar tener que abandonar el de la calle Garcilaso, en La Sagrera; sus paredes guardaban tantos recuerdos y tantas vivencias: cómo recordaba las confidencias que se hacían los pacientes en las noches veraniegas en el patio de las acacias, el intercambio de experiencias y problemas o las salidas en grupo.

Un fin de semana de febrero de 2002, María leyó en el diario una triste noticia, la muerte del Dr. Sarrias, y el lunes siguiente asistió a su multitudinario entierro; ella le estaba muy agradecida. Tres meses más tarde asistió, acompañada de Joan y Júlia –había empezado a estudiar enfermería– a la inauguración del nuevo hospital. Les pareció un hospital magnífico, moderno, con mucha luz, bien equipado, con amplias habitaciones, pasillos anchos, con una vista espléndida del mar y de Barcelona. Pero María no pudo dejar de pensar cómo le hubiera gustado verlo terminado al Dr. Sarrias y cómo ella añoraría el hospital de La Sagrera. En el discurso, el Dr. Ramírez insistía en que buena parte del éxito del Guttman era debido a que los pacientes se sentían “en su casa” y que eso era lo más importante que se debía preservar en aquellas nuevas y magníficas instalaciones. María no podía estar

estar-hi més d'acord, el més important era el caliu que creava el personal, amb el seu tracte i la seva complicitat amb els pacients.

L'any 2004, el director del Guttmann va citar la Maria per proposar-li formar part del Consell Social i de Participació. Li va explicar que era una experiència pionera en l'àmbit hospitalari de participació de les entitats de persones amb discapacitat, de representants del territori, dels professionals i treballadors i d'experts. No s'ho va pensar dues vegades, va acceptar il·lusionada poder contribuir a la millora de la qualitat de vida de les persones ateses al que ella considerava el seu hospital.

Des de la seva participació en el Consell Social, el desembre de 2006 va seguir dos esdeveniments cabdals en el món de la discapacitat. El primer va ser l'aprovació per les Nacions Unides de la Convenció sobre els drets de les persones amb discapacitat, que significava un nou paradigma fonamentat en els drets humans i que consolidava a escala internacional els principis pels quals s'havia lluitat. L'altra, la Llei de promoció de l'autonomia personal i atenció a les persones en situació de dependència, que va crear moltes expectatives i que va tenir una aplicació frustrant, especialment a partir de les retallades. Aquests instruments s'havien tractat i debatut en les sessions del Consell Social. Així mateix, l'esmentat Consell Social li va permetre conèixer els principals avenços en recerca i veure com els nous temps, especialment la crisi, exigien modificar les estratègies. Es va presentar i debatre el full de ruta per navegar en les noves situacions i incerteses i després es va aprovar el Pla estratègic que tenia com un dels seus valors el compromís social, que es concretava en diferents programes, com el de consolidació de la relació amb els pacients, la família

más de acuerdo, lo más importante era el calor que creaba el personal, con su trato y su complicidad con los pacientes.

En 2004, el director del Guttmann citó a María para proponerle formar parte del Consejo Social y de Participación. Le explicó que era una experiencia pionera a nivel hospitalario de participación de las entidades de personas con discapacidad, de representantes del territorio, de los profesionales y trabajadores y de expertos. No se lo pensó dos veces, aceptó ilusionada el poder contribuir a la mejora de la calidad de vida de las personas atendidas en el que ella consideraba su hospital.

Desde su participación en el Consejo Social, en diciembre de 2006 siguió dos acontecimientos capitales en el mundo de la discapacidad. El primero fue la aprobación por las Naciones Unidas de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, que significaba un nuevo paradigma basado en los derechos humanos y que consolidaba a nivel internacional los principios por los que tanto había luchado. La otra, la Ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia, que creó muchas expectativas y que tuvo una aplicación frustrante, especialmente a partir de los recortes. Estos instrumentos se habían tratado y debatido en las sesiones del Consejo Social. Asimismo, el mencionado Consejo Social le permitió conocer los principales avances en investigación y ver cómo los nuevos tiempos, especialmente la crisis, exigían modificar las estrategias. Se presentó y debatió la hoja de ruta para navegar en las nuevas situaciones e incertidumbres y después se aprobó el Plan Estratégico, que tenía como uno de sus valores el compromiso social, concretado en diferentes programas, como el de consolidación de la relación con los pacientes, la familia y la sociedad, y el de



i la societat i el d'innovació i col·laboració amb les associacions de persones amb discapacitat.

Al cap de sis anys de formar part de l'esmentat Consell, la Maria va complir 60 anys i li va semblar que havia arribat l'hora de passar el relleu. M'explicava que havia estat per a ella una experiència molt interessant, especialment quan es va donar un pas més i dos membres del Consell entraren a formar part del Patronat de la Fundació, és a dir, participaven en la governança, la presa de decisions al més alt nivell de la institució. En realitat s'havien avançat als principis de participació i capacitat

innovación y colaboración con las asociaciones de personas con discapacidad.

A los seis años de formar parte de dicho Consejo, María cumplió 60 años y le pareció llegada la hora de pasar el relevo. Me contaba que había sido para ella una experiencia muy interesante, especialmente cuando se dio un paso más y dos miembros del Consejo entraron a formar parte del Patronato de la Fundación, es decir, participaban en la gobernanza, la toma de decisiones al más alto nivel de la institución. En realidad se habían adelantado a los principios de participación y capacidad de decidir

de decidir que va proclamar uns anys més tard la Convenció. També estava contenta d'haver pogut participar en el nou projecte de Meridiana, que permetria posar de nou l'històric solar de Garcilaso a disposició de les persones amb discapacitat, mitjançant la creació d'apartaments amb serveis per a la promoció de la vida independent de les persones amb discapacitat física.

Els 60 anys li pesaven, la pèrdua de capacitat funcional després de quasi 50 anys de lesió li passava factura. Tot i això, es mantenia activa i es negava a jubilar-se abans d'hora i continuava activa en les lluites del col·lectiu.

L'any de la jubilació li ha coincidit amb els 50 anys del Guttman, tota la família va assistir el 27 de novembre de 2015 a l'esplèndida Sala Oval del Museu Nacional d'Art de Catalunya (MNAC). Varen quedar sorpresos pel format, la decoració, l'ambient, la quantitat de gent –els varen dir que hi havia més de mil persones– i sobretot, pel retrobament amb els amics, companys i professionals. Va ser una nit inoblidable, molt emotiva, joiosa i plena de records i de germanor de la GRAN FAMÍLIA GUTTMANN.

TONI VILÀ

Membre del Consell Social i de Participació
de l'Institut Guttman

que proclamó unos años más tarde la Convención. También estaba contenta de haber podido participar en el nuevo proyecto de Meridiana, que permitiría poner de nuevo el histórico solar de Garcilaso a disposición de las personas con discapacidad, mediante la creación de apartamentos con servicios para la promoción de la vida independiente de las personas con discapacidad física.

Los 60 años le pesaban, la pérdida de capacidad funcional después de casi cincuenta años de lesión le pasaba factura. Sin embargo, se mantenía activa y se negaba a jubilarse antes de tiempo y continuaba activa en las luchas del colectivo.

El año de la jubilación le ha coincidido con los 50 años del Guttman, toda la familia asistió el 27 de noviembre de 2015 a la espléndida Sala Oval del Museo Nacional de Arte de Catalunya (MNAC). Quedaron sorprendidos por el formato, la decoración, el ambiente, la cantidad de gente -según les dijeron había más de mil personas- y, sobre todo, por el reencuentro con los amigos, compañeros y profesionales. Fue una noche inolvidable, muy emotiva, alegre y llena de recuerdos y de hermandad de la GRAN FAMILIA GUTTMANN.

TONI VILÀ

Miembro del Consejo Social y de Participación
del Institut Guttman

Bibliografia

Institut Guttman (1980). Documenta 1965-1980. Barcelona: Institut Guttman Vilà, A. (coord.) (1994). *Crónica de una lucha por la Igualdad*. Barcelona: Institut Guttman. Colección Blocs, número 6.

Aquest relat fictici s'ha elaborat a partir de retalls de vida que diferents persones varen tenir la generositat d'exposar en el treball publicat pel Guttman titulat "Crónica de una lucha por la igualdad" i d'altres que m'han explicat personalment. El meu agraïment a tots ells, especialment a Antonio Guillén, Maria del Carme Riu, Rita Granada, així com als recordats M. José Vázquez, Eugeni Pérez, Joan Palau i Pedro Serra. També agraeixo molt els suggeriments i aportacions dels professionals de l'Institut Guttman Mercè Camprubí, Myriam Latorre, Josep M. Ramírez, Àngel Gil, Carme Ginabreda, Joan Vidal, Montserrat Bernabeu i Xavier Curià.

Este relato ficticio se ha elaborado a partir de retazos de vida que diferentes personas tuvieron la generosidad de exponer en el trabajo publicado por Guttman titulado Crónica de una lucha por la igualdad y otros que me han contado personalmente. Mi agradecimiento a todos ellos, especialmente a Antonio Guillén, María del Carmen Riu, Rita Granada, así como los recordados M. José Vázquez, Eugenio Pérez, Joan Palau y Pedro Sierra. También agradezco mucho las sugerencias y aportaciones de los profesionales del Institut Guttman Mercè Camprubí, Myriam Latorre, Josep M. Ramírez, Àngel Gil, Carme Ginabreda, Joan Vidal, Montserrat Bernabeu y Xavier Curià.

Bibliografía

Institut Guttman (1980). Documenta 1965-1980. Barcelona: Institut Guttman Vilà, A. (coord.) (1994). *Crónica de una lucha por la Igualdad*. Barcelona: Institut Guttman. Colección Blocs, número 6.



“La paraula discapacitat està enfocada des del negatiu del clixé. (...) caldria veure en quines capacitats algú pot sobresortir, quines capacitats li permeten estar plenament apoderat”.

J. Giralt

“La palabra discapacidad está enfocada desde lo negativo del cliché. (...) habría que ver en qué capacidades alguien puede destacar, qué capacidades le permiten estar plenamente empoderado.”



**FUNDACIÓ
INSTITUT GUTTMANN**