

Recorridos activistas de la discapacidad e imaginario.

¿Hacia unas políticas públicas en el siglo XXI que promuevan la alteridad?¹

El siglo XXI ha sido protagonizado por la entrada en nuestro país del modelo social de la discapacidad (Disability Studies) y los principios del movimiento de vida independiente.



Asun Pié
Educadora social y doctora en Pedagogía.
 Profesora de los estudios de Psicología y Ciencias de la Educación de la Universitat Oberta de Catalunya, y miembro del grupo de investigación CareNet (IN3-UOC).

Esta influencia anglosajona no ha pasado desapercibida, y ha incidido tanto en el activismo de la discapacidad como en la producción de conocimiento. Pero en nuestro país ya venían sucediéndose batallas y presiones políticas en distintos niveles mucho antes. Así, si bien tradicionalmente las personas categorizadas bajo esta etiqueta han sido arrastradas, nombradas, encerradas, corregidas, eli-

minadas o negadas en cuanto que sujetos con voz propia, en los últimos años asistimos a un importante empoderamiento por parte de algunas de estas personas. Tanto es así que en estas dos últimas décadas se ha operado un desplazamiento que afecta a distintos ámbitos. Este desplazamiento está relacionado inicialmente con la construcción de un sujeto político de la discapacidad que se activará y tomará la palabra en primera persona. El lema *Nothing About Us Without Us* (Nada sobre nosotros sin nosotros) no es mera retórica, sino que anuncia la asunción de cierta ruptura con la hegemonía de saberes biomédicos sobre estos grupos y, en consecuencia, la superación de las jerarquías entre los saberes lego y experto. Uno de los indicadores más claros de esta tensión por la hegemonía lo observamos en la lucha por el nombramiento que protagonizan estos grupos.

¹ El término "alteridad" se aplica al descubrimiento que el "yo" hace del "otro". La alteridad hay que entenderla a partir de una división entre un "yo" y un "otro", o entre un "nosotros" y un "ellos". La alteridad conlleva ponerse en el lugar de ese "otro" alternando la perspectiva propia con la de los demás. La filosofía de la alteridad representa una voluntad de entendimiento que fomenta el diálogo y propicia las relaciones pacíficas.



las personas con discapacidad empiezan a organizarse, a presionar políticamente, a producir saberes teóricos y prácticos en primera persona, pero lo hacen con una trayectoria activista previa.

La discusión semántica (discapacidad/diversidad funcional) no ha pasado desapercibida, y se explica por el enorme peso del lenguaje en la construcción de la realidad. Pero este carácter performativo de las palabras ya venía condicionado por una reflexión semántica previa de lo que es y no es la discapacidad, cuáles son sus causas y su propia ontología.

Todo esto quiere decir que las personas con discapacidad empiezan a organi-

zarse, a presionar políticamente, a producir saberes teóricos y prácticos en primera persona, pero lo hacen con una trayectoria activista previa. La participación de estos grupos en las políticas no ha sido regalada, sino tomada, y aún sigue siendo así. De modo que desde mediados del siglo XX observamos distintos puntos de inflexión, luchas, tensiones y controversias que, en su conjunto, nos conducen hasta la actualidad.

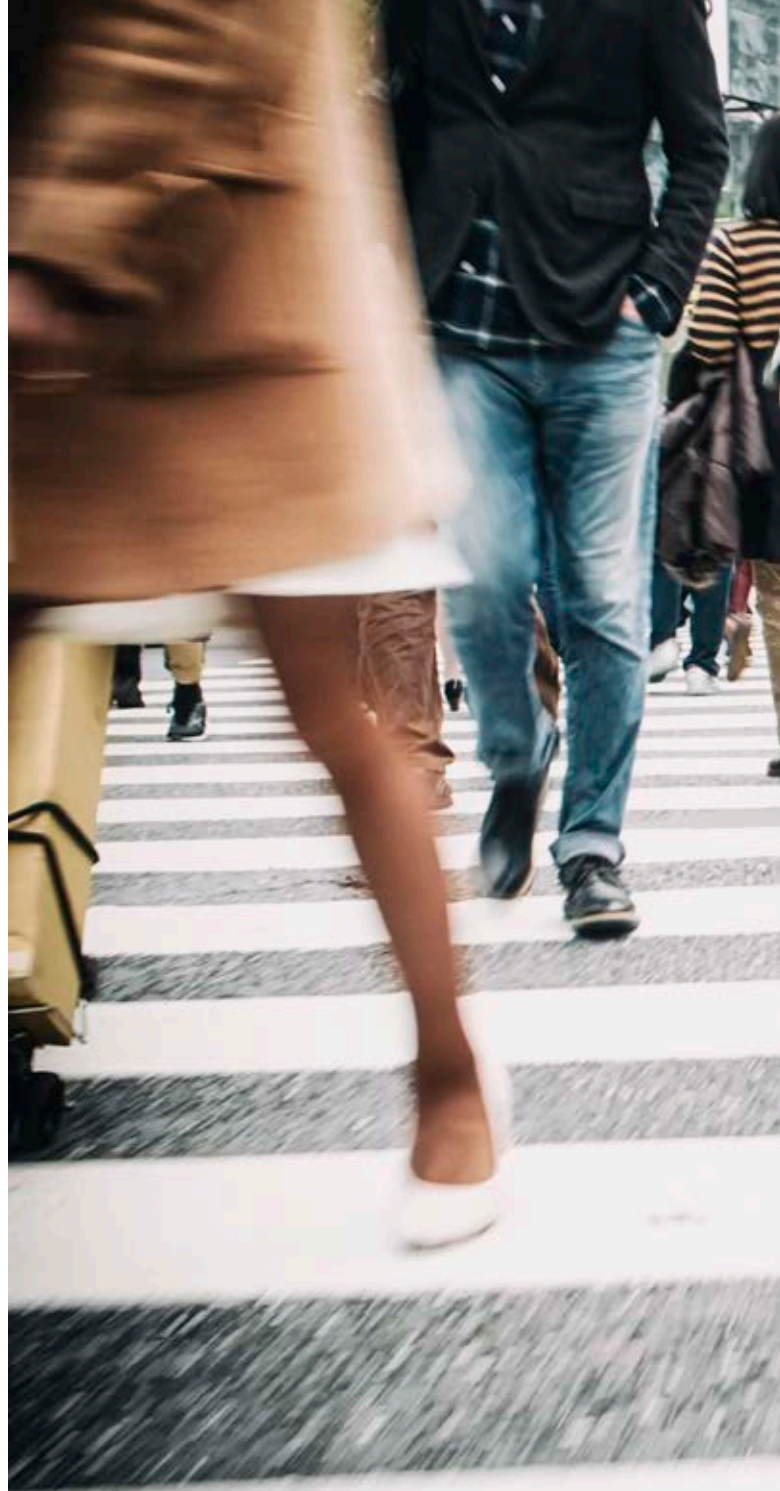
Los orígenes del movimiento asociativo de la discapacidad en España se remontan al período de la dictadura franquista, fruto de iniciativas de familiares y/o profesionales que, siguiendo un paradigma médico y asistencialista, tenían como objetivo principal prestar servicios no cubiertos por el Estado. Es ya en la década de los setenta cuando se desencadena la verdadera politización de la discapacidad en España, favorecida por el contexto de la transición democrática (Planella y Pié,

2012), así como los primeros avances legislativos. En este sentido, por ejemplo, la nueva Constitución de 1978 reconoció por primera vez a las personas con discapacidad en un marco de igualdad de oportunidades. Cuatro años más tarde se aprobaba también la LISMI (Ley de integración social del minusválido): la primera ley que, desde un modelo médico, reconocía y regulaba prestaciones económicas y servicios, entendiéndolos como una serie de acciones especiales dirigidas a atender de manera individual a las personas con discapacidad (Toboso, 2013). No obstante, debido al contexto político y socioeconómico en el que se estaba desarrollando el nuevo “estado del bienestar”, esos nuevos servicios no se regularon como una prestación ofrecida directamente por la Administración, sino que, a pesar de contar con financiación pública, siguieron proveyéndose mayoritariamente mediante convenios con entidades y asociaciones privadas. Este modelo fue fraguando una situación de dependencia mutua entre la Administración y el movimiento asociativo que erosionó notablemente la vertiente reivindicativa y política que habían tenido algunas de estas entidades en su origen.

El modelo de prestación de servicios públicos a través de las asociaciones y entidades de personas con discapacidad redujo el papel reivindicativo de las mismas.

Así, muchas de estas organizaciones fueron adoptando progresivamente modelos de gestión empresarial, de manera que los asociados fueron acercándose cada vez más a ellas como clientes o consumidores antes que como miembros con voluntad de reivindicación política (Díaz, 2008).

En la década de los noventa, impulsado por las acciones de la ONU, el activismo de las personas con discapacidad en Europa cobró un nuevo protagonismo que forzó un cambio de paradigma en las políticas comunitarias (Priestley, 2007). Se pasó entonces de centrarse en temas de inserción laboral a poner el foco en la igualdad de oportunidades, la no discriminación y la participación social (Waldschmidt, 2009). Estos nuevos



aires llegaron también a España, inicialmente a través del movimiento asociativo y, posteriormente, materializados con la aprobación de una nueva ley. Respecto a la primera cuestión, destaca la constitución oficial, en el año 1997, del CERMI (Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad), que se integraría en el European Disability Forum (EDF), creado solo un año antes. El CERMI tenía como objetivo reunir en una única plataforma la acción de las principales organizaciones de personas con discapacidad, que hasta entonces habían trabajado de manera atomizada y de acuerdo a criterios de clasificación biomédicos. El CERMI pasó a



ser el interlocutor ante el Estado en cuestiones de discapacidad, y su estrategia principal ha sido ejercer presión para la aprobación de nuevas leyes y políticas públicas. En este sentido, podemos destacar la LIONDAU² en el año 2003, con la que, por primera vez, se instauraba en España el nuevo paradigma de la no discriminación e igualdad de oportunidades promovido por la Unión Europea. No obstante, debido a la lógica de dependencia mutua con la administración pública de muchas de las entidades que integran el CERMI, tal y como se apuntaba anteriormente, su acción política nunca ha entra-

do en una lógica antagónica, sino que, al contrario, ha encauzado su actividad mayoritariamente dentro de los límites institucionales establecidos.

Este es el contexto en el que poco a poco se va fraguando un nuevo modelo de activismo al margen de estos estrechos parámetros institucionales, en este caso, inspirados por el Movimiento de Vida Independiente. Esto supone la entrada en nuestro país del modelo anglosajón que anunciamos anteriormente. Así, en el año 2001 se crea el Foro de Vida Independiente (FVI), que

desde 2010 pasará a denominarse Foro de Vida Independiente y Diversidad (FVID).

Se fraguó un nuevo modelo de activismo inspirado en los principios del Movimiento de Vida Independiente

Además de mantenerse al margen de las lógicas del asociacionismo tradicional, el FVID se caracteriza por ser una comunidad virtual de personas con diversidad funcional de habla hispana, sin ningún tipo de base jurídica ni estructura institucional, organizada mediante la participación directa (no representativa), la autogestión, la defensa de los derechos humanos y la lucha contra la discriminación. Podemos señalar dos acciones que ponen de manifiesto esta voluntad de ruptura e innovación del FVID. En primer lugar, acuñando y desarrollando el concepto de diversidad funcional en el año 2005, expresión cuyo principal objetivo no era tanto ofrecer una equivalencia al concepto de discapacidad, sino crear una nueva mirada no negativa sobre la misma, desde el enfoque de los derechos humanos y sin renunciar a los principios básicos del modelo social. En segundo lugar, el FVID también marcó su distanciamiento con buena parte del movimiento asociativo de la discapacidad durante el proceso de elaboración y aprobación de la LEPA (Ley 39/2006 de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia).³ Mientras que desde otras entidades las reivindicaciones se centraron en discutir el volumen de recursos y prestaciones que incluía la ley, desde el FVID la campaña se orientó hacia la corrección de los supuestos sobre los que se desarrollaba este nuevo texto normativo, por contravenir el paradigma de derechos humanos ya establecido mediante la LIONDAU (Centeno, 2012, p. 158). Unas críticas que han quedado más legitimadas, si cabe, tras la ratificación del Gobierno español en el año 2007 de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas.



²Ley 51/2003, de 2 diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad (LIONDAU).

³ 2008-2011, proyecto CONDEPCIU, Controversias tecnocientíficas y participación ciudadana en torno a las políticas de atención a la dependencia (Plan Nacional de I+D: CSO2008-06308-C02-02), Universitat Oberta de Catalunya.



Por lo tanto, la nueva semántica de la diversidad funcional adoptada por el FVID ha impulsado un giro epistemológico y una renovación en las formas del activismo político en torno a la discapacidad en España durante la última década, difundiéndose también en varios países latinoamericanos. No obstante, su expansión no ha logrado erradicar todavía el modelo médico-asistencialista y el paradigma rehabilitador, que continúan todavía muy extendidos tanto en el ámbito legal como en el profesional, educativo y actitudinal (Toboso, 2013).

La nueva semántica de la diversidad funcional supuso una renovación en las formas de activismo político

En la actualidad existe cierta disolución de aquel activismo político de corte más identitario, centrado en el sujeto político de la discapacidad, a favor de otro más preocupado en buscar alianzas amplias que respondan mejor a las condiciones sociales actuales.

En la actualidad existe cierta disolución de aquel activismo político de corte más identitario, centrado en el sujeto político de la discapacidad, a favor de otro más preocupado en buscar alianzas amplias que respondan mejor a las condiciones sociales actuales. La tendencia es superar la aproximación más sectorial e identitaria (mucho más orientada al cambio legal, la promoción de la vida independiente y la consolidación del discurso de los derechos) y relacionar la discapacidad con otras formas de opresión y de discriminación social. El interés de esta comprensión más global es superar las políticas del “para ellos” introduciendo dimensiones más transversales en la cuestión de los derechos. Aunque ello no deje de comportar ciertos riesgos relacionados con la invisibilidad de las necesidades específicas del colectivo, al disolverse, en cierto modo, la identidad política tradicional. El reto está en cómo transitar paralelamente por ambos senderos (especificidad/transversalidad), porque tanto uno como otro son importantes.



El reto es cómo superar las políticas del “para ellos” introduciendo una dimensión más transversal a la cuestión de los derechos, controlando el riesgo de invisibilizar al colectivo

Cabe decir que la transversalidad de las políticas sociales ha sido, en realidad, una petición histórica del colectivo que se ha obviado sistemáticamente. Lo vimos ya en las movilizaciones vinculadas a la LISMI (1982). Por aquel entonces ya existía una discusión abierta sobre “las vías especiales” o las soluciones para todos. La vía especial ha sido, en realidad, una imposición a lo largo de la historia; un mal menor a soportar según el período histórico y que no solo no ha solucionado la garantía de accesibilidad a los derechos, sino que ha consolidado una brecha entre dos mundos (nosotros/otros). La ha creado, retroalimentado y la sigue reproduciendo. Es cuestión de voluntad política cambiar esta situación e introducir otra lógica en el diseño de las políticas sociales y en la legislación en el siglo XXI.

Es importante constatar que la mayoría de las cuestiones que se planteaban hace más de veinte años siguen totalmente vigentes en nuestros días. Esto da cuenta, por un lado, de la fuerte discriminación de las personas concernidas por la cuestión de la discapacidad y, por otro, de la poca o nula voluntad política para cambiar las cosas. Así, vemos como las presiones *bottom-up*⁴ han sido constantes en este trayecto, pero en realidad poco fructíferas. La mayor parte de leyes que promocionan la autonomía de las personas con discapacidad se siguen incumpliendo; las reivindicaciones y peticiones tradicionales tampoco encuentran un espacio de escucha. De este modo, lo que quizá inicialmente parecía un problema legislativo, emerge como algo más profundo y complejo. Las políticas sociales siguen planteándose de espaldas a la mayor parte de las personas afectadas (la ley de dependencia fue un claro ejemplo de ello). En su redacción se planteó un amplio debate sobre las nociones de dependencia y autonomía, y se incorporaron modificaciones que termi-

⁴ De abajo arriba.

naron siendo una suma de parches de las voces de todos los grupos afectados por dicha ley pero que no estaban debidamente representados). En este sentido, se sigue reproduciendo un mundo paralelo y segregado que no encaja con las pretensiones de la Convención ni con las aspiraciones de muchas personas con discapacidad. Así, tenemos leyes nacionales e internacionales, pero no las cumplimos; decimos que tenemos vocación de habilitar espacios respetuosos para con la diversidad, pero siguen proliferando espacios segregados (escolares, laborales, de ocio, etc.). Se pone en evidencia aquello de las buenas intenciones y las intenciones verdaderas. Hemos construido un auténtico afuera desde el adentro, para luego apelar a la integración/inclusión.

Pese a las buenas intenciones, la poca presencia de las personas con discapacidad en la elaboración de políticas sociales ha propiciado la construcción de un “afuera” desde el “adentro”

Parece que el imaginario social sigue anclado en unas ideas antiguas sobre cómo deben ser los cuerpos, qué vidas importan y qué vidas no. Sigue operando el mandato de la normalización en la mayoría de los encargos institucionales. No existe voluntad política para introducir un giro de concepción. Las razones de esta situación probablemente son complejas: el inconsciente social, fundado en un rechazo milenario hacia la discapacidad; la funcionalidad de seguir manteniendo a algunos grupos fuera del mercado laboral; los intereses corporativistas de un sector profesional; el impacto de las políticas neoliberales, que castigan más a algunos que a otros; la negación sistemática de la vulnerabilidad en nuestras sociedades, la impopularidad de la discapacidad y la “pereza” ante la exigencia que supondría hacer un giro de paradigma. Todo ello son razones que explican el mantenimiento y la reproducción de un au-

téntico mundo paralelo dirigido únicamente a las personas con diversidad funcional. Las políticas públicas contribuyen y dilatan esta situación con la creación de recursos solo para ellos o ellas en el afuera de la normalidad (residencias, centros laborales protegidos, centros de ocio especializados, escuelas de educación especial, etc.). Si bien estos recursos fueron un avance en su momento, actualmente es importante entender que el problema es la falta de elección y la imposición de un itinerario único en sus vidas. El “capacitismo”⁵ está operando en este tipo de situaciones, dado que funciona como argumento principal para seguir manteniendo este mundo paralelo.

Desmontar el relato “capacitista” es fundamental para seguir avanzando en el terreno de la discapacidad y de los derechos civiles. Este es el único camino que nos permitirá entender que no existen unos cuerpos mejores que otros, ni vidas más valiosas que otras, sino escenarios humanamente habitables o no.

Desmontar el relato “capacitista” es fundamental para seguir avanzando en el ámbito de la discapacidad y de los derechos civiles

Pasar de la sectorización a la universalización de leyes y servicios requiere, sin duda, un cuestionamiento de todo el proyecto modernizador, y no únicamente poner parches a unos fundamentos civilizatorios que, por erróneos, pueden ser desastrosos.

⁵El “capacitismo” (traducción del término inglés ableism) hace referencia al sistema de dominación que se articula en torno a la división de los cuerpos según el eje capacidad/discapacidad, privilegiando a aquellos que son considerados “capaces” y minusvalorando y marginando a los tenidos por “incapaces”. Entre otras cuestiones, se valora a los sujetos por sus capacidades y no por su dignidad intrínseca. Nuestras sociedades son fuertemente “capacitistas”, estipulando también una jerarquía entre tipos de capacidades y dando valor tradicionalmente a las capacidades asociadas al hombre, blanco y heterosexual, y desvalorizando al resto. Es importante entender que no hablamos de valorizar todas las capacidades humanas, sino, especialmente, de cuestionar el “capacitismo” en su conjunto, por ser altamente problemático, jerárquico y excluyente.