

LA DISCAPACIDAD ORGANIZADA: ANTECEDENTES Y TRAYECTORIAS DEL MOVIMIENTO DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Vanessa Gómez Bernal*

* Universidad de Cádiz, España. E-mail: v_g.bernal@hotmail.com

Recibido: 8 octubre 2013 / Revisado: 14 enero 2014 / Aceptado: 5 mayo 2014 / Publicado: 15 febrero 2016

Resumen: Las personas con discapacidad se convierten en un colectivo organizado, productores de un discurso y una cosmovisión propias a partir de finales de los años 60, cuando surge una nueva visión sociopolítica del fenómeno de la discapacidad y, a su vez, un movimiento social crítico que denuncia la realidad opresora y estigmatizante a la que se enfrentan las personas con discapacidad. Este movimiento, surgido en un principio en Estados Unidos y Gran Bretaña, se da en llamar "Movimiento de Vida Independiente" y se considera propulsor del Modelo Social de la discapacidad, un nuevo paradigma teórico-práctico que se caracteriza por la contundente crítica a la hegemonía del modelo médico en la conceptualización de la discapacidad.

Palabras clave: discapacidad, movimiento de vida independiente, movimiento social, feminismo, modelo social.

Abstract: Disabled people become a group organized, producing a discourse and worldview own from the late 60s, when a new socio-political vision of the phenomenon of disability and, in turn, critical social movement denounces the oppressive and stigmatizing reality facing the disabled. This movement initially emerged in the United States and Britain, are given called "Independent Living Movement" and is considered propeller Social Model of disability, a new theoretical and practical paradigm is characterized by the strong criticism of the hegemony of the medical model in the conceptualization of disability.

Keywords: disability, independent living movement, social movement, feminism, social model of disability.

INTRODUCCION

Se estima que las personas con discapacidad representan, al menos, entre el 10% y el 11% de total de la población mundial¹. Está documentado el hecho de que las personas con discapacidad viven mayoritariamente en zonas estructuralmente empobrecidas, y que las condiciones laborales y sociales de la pobreza son causa de nuevas discapacidades. También podría decirse que las personas con discapacidad viven en muchos casos en los niveles de pobreza de los países "desarrollados"².

Por otra parte, el sentido socialmente legítimo de la conceptualización e interpretación de la discapacidad proviene tradicionalmente de la ciencia médica, que es la que suele determinar y estipular los estándares de funcionamiento *normal* que se extrapolan a las concepciones y normas sociales. Así, las personas con discapacidad como colectivo construido tradicionalmente en base a representaciones limitantes y negativas, también es un colectivo que se ha caracterizado históricamente por la carencia de los derechos y las libertades más básicas que en cada contexto se han ido estableciendo y que, a

¹García Alonso, J. V. (ed.), *El movimiento de vida independiente. Experiencias internacionales*. Madrid, Fundación Luis Vives, 2003, 35.

²Ibid., 36.

su vez, ha ido construyendo la noción de ciudadanía de forma excluyente para muchos colectivos situados en los márgenes –léase mujeres con diferentes condiciones sociales, personas con discapacidad, clases sociales bajas, etc.

Así pues, con este texto se pretende, por una parte, establecer algunos puntos claves para el análisis crítico de los movimientos sociales de personas con discapacidad, y, por otra parte, visibilizar a este colectivo como sujeto político y activo en la reclamación de derechos. En este sentido, hay que indicar que es algo que cobra especial relevancia en la actualidad ya que se sigue reproduciendo en el imaginario colectivo la representación de las personas con discapacidad como personas dependientes y pasivas. A tenor de esto, vamos a hacer, en primer lugar, una breve genealogía de la comprensión de la discapacidad, para posteriormente establecer los antecedentes históricos y sociales que posibilitaron el surgimiento de un activismo social de personas con discapacidad basado en nuevas concepciones teóricas, epistemológicas e ideológicas; en segundo lugar, nos detenemos en el Movimiento de Vida Independiente como uno de los primeros movimientos sociales críticos que surgen en los 70 en el contexto anglosajón; en tercer lugar, pasamos a hacer hincapié en la situación inicial de invisibilidad que sufrieron las mujeres con discapacidad en el activismo y de la aportación clave del feminismo en este ámbito; y, por último, nos situamos en el contexto español para analizar el surgimiento de un movimiento social organizado en torno a la filosofía de Vida Independiente con los antecedentes y las circunstancias estructurales propias del Estado español.

1. GENEALOGÍA DE LA DISCAPACIDAD

La discapacidad ha sido tradicional e históricamente considerada como un problema que afecta a individuos aislados, como un problema exclusivamente derivado de deficiencias biológicas de algunos sujetos cuyos cuerpos se apartan de los cánones de la normalidad médica y que, por ende, se transforman en objeto de estudio e intervención de la medicina, la psicología y la pedagogía. En este sentido, la persona con discapacidad es condenada a una especie de ciudadanía devaluada, considerada como una menor de edad permanente que, en el caso de tener derechos, tiene suspendido su ejerci-

cio o requiere de la tutela de otros para ejercerlos.

En Occidente, el análisis y la conceptualización de la discapacidad ha sido tradicionalmente un monopolio de la ciencia biomédica. Desde esta perspectiva, se contempla a los sujetos discapacitados como personas incompletas y patológicas, que por determinación biológica se convierten en desviados socialmente. Este modelo tuvo un especial auge en las postrimerías de la Segunda Guerra Mundial con la expansión del movimiento médico y de la psicología de la rehabilitación. Desde este modelo la discapacidad se utilizó como fundamento para excluir socialmente a las personas catalogadas como tales, y el determinismo biológico en el que se basó funcionó como discurso legitimador para la reproducción de desigualdades sociales aberrantes. Así pues, las personas con discapacidad fueron reducidas a seres inferiores, incapaces de valerse por sí mismos, cuya única posibilidad de integración descansa en confiar en que la ciencia médica encuentre los medios adecuados para la curación de sus deficiencias³.

Como indica Barnes⁴ existe evidencia antropológica de que, a través de la historia, las personas con deficiencias acreditadas, que hoy son considerados “discapacitados”, han existido en número relativamente grandes en todas las sociedades del mundo. Es también evidente que las respuestas de la sociedad a la deficiencia y a la discapacidad son histórica, cultural y geográficamente variables. Pero en la cultura occidental hay un consenso general sobre la existencia de un prejuicio contra las personas con cualquier forma de “defecto” biológico perceptible, que se puede remontar al mundo griego y romano. Aunque ha habido alguna variación, tanto en la forma como en el grado, en diferentes momentos y en diferentes localizaciones a lo largo de Europa, las percepciones sobre la deficiencia y la discapacidad han sido bastante consistentes desde la Ilustración y la

³Cerrillo Vidal, J. A., “La sensibilidad universal: una aproximación al discurso del movimiento de personas con discapacidad”, *Acciones e Investigaciones Sociales*, 24 (julio 2007), 104.

⁴Barnes, C., “Vida Independiente: visión sociopolítica” en [José Vidal García Alonso (ed.)], *El movimiento de vida independiente. Experiencias internacionales*. Madrid, Fundación Luis Vives, 2003.

Revolución Industrial del siglo XIX hasta nuestros días⁵. Esta transformación es atribuible a los cambios ideológicos, culturales y materiales que ha acompañado al desarrollo capitalista. En el siglo XIX, la industrialización, la urbanización y la generalización del salario de trabajo resaltaron aún más los problemas a los que se enfrentaba cualquier persona con discapacidad. Las personas con discapacidad fueron escudriñadas y categorizadas de diversas formas por la floreciente profesión médica y segregadas de la comunidad en varias instituciones, residencias y hospitales de larga estancia. El legado eugenésico fue particularmente influyente en muchos países “desarrollados”, llegando a su culmen más aberrante en los campos de exterminación de la Alemania Nazi, en los años 30 y 40, con el asesinato sistemático de miles de personas con discapacidad consideradas como una carga para el Estado y, por lo tanto, no merecedoras de vivir⁶.

A finales de los años sesenta esta concepción empieza a cambiar, ya que se pone de manifiesto la necesidad de analizar la discapacidad conectada con el sistema capitalista y la estructura social, teniendo en cuenta, específicamente, el rol que en dicho contexto desempeñaban quienes, en principio, no podían participar con su fuerza de trabajo en el sistema productivo, es decir, las personas con discapacidad. Ciertamente la discapacidad no apareció de nuevo con el capitalismo, pero sí adoptó una forma diferente en el contexto de las relaciones sociales: el capitalismo industrial excluyó a las personas con discapacidad de la posibilidad de participar en el sistema. Mike Oliver⁷ propone que los valores principales del ideario liberal son las responsabilidades individuales, la competencia y el trabajo. Quienes son incapaces de cumplir con estos ideales son calificados como desviados por su incapacidad para asumir los roles socialmente adjudicados. Es por ello que se etiqueta al sujeto como “discapacitado” en un contexto que expone cuáles son las pautas

de comportamiento y funcionamiento valoradas socialmente.

Este cambio afecta fundamentalmente en una doble vertiente: por un lado, se produce un cambio epistemológico profundo en la comprensión de la discapacidad, donde se empieza a criticar la unicausalidad y el esencialismo con el que el modelo médico había operado, y se empieza a desvelar los factores sociales que hacen a una persona discapacitada; por otro lado, se produce un cambio político e ideológico en el activismo, ya que se va construyendo un movimiento formado por personas con discapacidad, que empieza a dar cuenta de que la discapacidad está producida socialmente, y de que el colectivo sufre unas desigualdades sociales que no se estaban teniendo en cuenta en otros movimientos sociales.

Es así como surge un nuevo modelo teórico y práctico de la discapacidad en los años 70, que se da en llamar “Modelo Social”. De este modelo van a beber tanto el movimiento de personas con discapacidad como las nuevas tendencias de teorías críticas que empiezan a producirse en las Ciencias Sociales. El modelo social de la discapacidad surge situando las causas de la opresión en los requerimientos estructurales del sistema capitalista (fundamentalmente, mano de obra “capaz”, eficiente, productiva). Además, este modelo integra vertientes que recogen planteamientos de la teoría crítica sociológica y de la teoría feminista, como veremos en los siguientes apartados. No obstante, lo fundamental, común a todas las versiones del modelo social, es asumir que la discapacidad es una producción social, que remite a procesos y a estructuras que se imponen a los individuos, y que la categoría interpretativa fundamental es la de *opresión social*. Se empieza entonces a profundizar en la construcción de teorías sociales sobre la discapacidad, por las cuales se concibe la discapacidad como un fenómeno social complejo que es resultado de prácticas sociales, en concreto de prácticas discapacitadoras, entendidas éstas como:

“las resultantes de una sociedad que construye su entorno y sus instituciones desde un paradigma de normalidad que es incapaz de reconocer e integrar la diversidad en su seno. La discapacidad pasa entonces a ser la vivencia de una discriminación u opresión en

⁵ Ibid., 61.

⁶ Ibid., 62.

⁷ Oliver, M., “¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada?”, en [Len Barton (comp.)], *Discapacidad y Sociedad*. Madrid, Morata, 1998.

lugar de una desviación de la normalidad del cuerpo médicamente definido como sano”⁸.

Esta nueva manera de entender la discapacidad no hubiera sido formulada de no haber pasado las personas con discapacidad de la completa invisibilidad social a reclamar su lugar en el espacio público, como colectivo conocedor y reclamante de sus derechos de ciudadanía⁹.

Así pues, el modelo social de la discapacidad no consiste más que en un énfasis en las barreras económicas, medioambientales y culturales, que encuentran las personas con algún tipo de deficiencia catalogada como *discapacidad*. Estas barreras incluyen inaccesibilidad en la educación, en los sistemas de comunicación e información, en los entornos de trabajo, en los sistemas de prestaciones sociales inadecuados para las personas con discapacidad, en los servicios de apoyo social y sanitarios discriminatorios, transporte, viviendas, edificios públicos y de entretenimiento inaccesibles y la devaluación de las personas etiquetadas como “discapacitadas” por la imagen y su representación negativa en los *mass media*. El modelo social de la discapacidad no ignora cuestiones sobre deficiencias y/o la importancia de los tratamientos médicos y terapéuticos sino que se pretende una visión holística al reconocer que todas las discapacidades tienen implicaciones tanto psicológicas, fisiológicas como sociales y culturales, y sostienen la necesidad de un cambio social radical, para facilitar la inclusión significativa de las personas con discapacidad en general en la vida en comunidad¹⁰. Es este pensamiento el que ha influido al concepto del Movimiento de Vida Independiente del que nos ocupamos en el próximo apartado.

En el punto de vista dominante que prevalece en la actualidad, la deficiencia causa la discapacidad, y la discapacidad es un problema médico individual con consecuencias públicamente negativas, económicas y sociales para las per-

sonas a las que concierne, a sus familias y a la sociedad en su conjunto. Ya que la discapacidad es la causa del problema, la lógica dicta que debe ser erradicada, minimizada o “curada”. Pero cuando las “curas” son ineficaces, las personas con discapacidades son vistas como “incompletas” y “anormales” e incapaces de participar y de contribuir en la cotidianidad de una sociedad. En muchos países, esto ha dado lugar, como explica Barnes¹¹, a la generación de la próspera industria de la discapacidad, formada por instituciones estatales, negocios privados, organizaciones profesionales, incluyendo personal médico, de enfermería, terapeutas, trabajadores/as sociales, empresariado, etc. Todas estas situaciones no fueron seriamente rebatidas hasta los años 70, con el surgimiento de un movimiento social crítico de personas con discapacidad que estaba en conexión con diferentes movimientos transnacionales en favor de los derechos civiles formados por grupos estructuralmente excluidos como mujeres, minorías étnicas y determinadas comunidades raciales, o los grupos homosexuales.

En definitiva, hablar de discapacidad implica referirse a un modo de construcción social que ubica a unas personas en condiciones de superioridad sobre otras, por lo que se torna en relaciones de poder. El proceso de construcción tiene implícita una dinámica social que históricamente ha incorporado unos imaginarios en el colectivo en torno a la discapacidad. Quien padece algún tipo de deficiencia estructural y/o funcional es considerada como una persona incompetente, inválida, descalificada, disminuida, inhabilitada, insuficiente, carente... todos estos limitantes de la identidad, la interacción social y, por lo tanto, del desarrollo humano; inevitablemente este sujeto sufrirá la discriminación y la exclusión de su contexto. Estas realidades conllevan consigo unas prácticas concretas de organización política y social con consecuencias inmediatas para la existencia de las personas. La discapacidad ha sido utilizada para ubicar en una situación de inferioridad, dependencia, vulnerabilidad y debilidad a quienes la viven, puesto que socialmente se ha considerado que han perdido parte de su humanidad.

⁸Cerrillo Vidal, J. A., “La sensibilidad universal: una aproximación al discurso del movimiento de personas con discapacidad”, *Acciones e Investigaciones Sociales*, 24 (julio 2007), 105.

⁹Ibid., 105-106.

¹⁰Barnes, C., “Vida Independiente: visión sociopolítica” en [José Vidal García Alonso (ed.)], *El movimiento de vida independiente. Experiencias internacionales*. Madrid, Fundación Luis Vives, 2003, 64.

¹¹Ibid., 65-66.

2. ACTIVISMO SOCIAL DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Este cambio de paradigma del que se ha venido hablando sirve para concebir la discapacidad como un *campo*¹² científico, político y social, lo cual favorece y retroalimenta la aparición de movimientos sociales de personas con discapacidad basados en nuevos planteamientos y nuevas reivindicaciones que problematizan cuestiones que hasta ahora no habían sido tocadas.

Los primeros movimientos sociales organizados de personas con discapacidad surgen en EE.UU y Reino Unido en los años 70, en alianza con otros movimientos sociales en auge en ese contexto como fueron el movimiento por los derechos civiles de las personas negras y el movimiento feminista. Este movimiento organizado de personas con discapacidad se da en llamar Movimiento de Vida Independiente y se caracterizó inicialmente por la toma de conciencia colectiva de una identidad que era constantemente devaluada y por la contundente crítica al monopolio interpretativo en torno a las concepciones de la discapacidad que había acaparado el modelo médico. Se alega que no son las limitaciones individuales las raíces del problema en las desigualdades sociales que viven las personas con discapacidad, sino las limitaciones de la sociedad para prestar servicios apropiados y para asegurar adecuadamente que las necesidades de las personas con discapacidades sean tenidas en cuenta dentro de la organización social. Estos presupuestos generan importantes consecuencias, entre las que se destacan las repercusiones en las políticas y el incentivo a la movilización social. En este sentido, Colin Barnes¹³ destaca que el énfasis sobre los derechos en las políticas de discapacidad surgió en EE.UU, donde hubo un considerable refuerzo en las luchas por los derechos civiles de los años

¹²Como indica Bourdieu (1995 [1992]) la noción de campo se refiere a "espacios sociales dinámicos y estructurados, conformados por puestos jerarquizados y reglas de juego propias, en calidad de sistemas integrales de posiciones, donde los agentes sociales se relacionan de manera permanente y dinámica".

¹³Barnes, C., "Las teorías de la discapacidad y los orígenes de la opresión de las personas discapacitadas en la sociedad occidental" en [Len Barton (comp.), *Discapacidad y Sociedad*. Madrid, Morata, 1998, 59-76.

60, que fueron teniendo influencia en las actividades de las organizaciones de personas con discapacidad. La lucha por los derechos civiles de las personas negras, proveyó un mayor estímulo a un emergente movimiento de derechos de las personas con discapacidad.

2.1. Movimiento de Vida Independiente: ¡Nada sobre nosotr@s, sin nosotr@s!

El Movimiento de Vida Independiente empezó denunciando que las causas de la discapacidad son fundamentalmente sociales, y que es la sociedad tal y como está organizada la que discapacita a los individuos que padecen determinadas deficiencias y/o particularidades de cualquier orden. Este movimiento se opuso al dominio profesional y a la provisión burocrática de los servicios sociales y a su escasez, mientras demandaban oportunidades para que las personas con discapacidades desarrollaran sus propios servicios en el mercado. El Movimiento de Vida Independiente ha sido especialmente crítico con la institucionalización de las personas con discapacidad. En este ámbito, la categoría principal de análisis pasa a ser la *opresión social* para visibilizar que existe una *cultura discapacitante*¹⁴ que excluye a los sujetos que no cumplen con los requerimientos socioeconómicos vigentes (hay que ser eficaces, productivos, competitivos, etc).

Uno de los avances más importantes de este movimiento es que pretende utilizar la discapacidad de forma transversal, es decir, se empieza a reclamar que la discapacidad tiene que ser analizada conectada con las estructuras patriarcales, las estructuras racistas y las de clase, ya que se configuran como categorías de opresión. La consigna que empezó utilizando el Movimiento de Vida Independiente, y que se sigue utilizando, "¡Nada sobre nosotr@s, sin nosotr@s!", resume de alguna manera los principios que vertebran sus reivindicaciones y sus acciones. Se reclama el cumplimiento de los Derechos Humanos, ya que el colectivo de personas con discapacidad ha sido históricamente deshumanizado y despojado de los derechos de

¹⁴Se puede entender este concepto en el marco del materialismo cultural que ya avanzaron algunos científicos sociales como Raymond Williams (1958), para el que la cultura discapacitante surge precisamente a partir del capitalismo contemporáneo.

ciudadanía. Se reivindica la autodeterminación para definirse a sí mismos. El principio de autodeterminación supone un claro cambio de visión, que refuerza el carácter impersonal y social de la discapacidad. La autodeterminación supone la asimilación del poder de control y de decisión por la propia persona. Frente a esto, el paradigma médico-rehabilitador observa las cualidades diferentes de las personas con discapacidad, posicionándolos en la sociedad como elementos extraños, aislados, infravalorados y asistidos, dependientes económica y físicamente del sistema social y de sus familias¹⁵. En este sentido, también se reivindica la autogestión de la propia existencia, ya que tradicionalmente la vida de las personas con discapacidad ha estado dominada por la lógica de la institucionalización y la segregación. Se reclama, asimismo, los servicios y ayudas necesarias para autogestionar y controlar sus vidas al margen del paternalismo y la medicalización que proponen las instituciones en este ámbito. En este sentido, hay que indicar que el movimiento se ha caracterizado por construir redes de apoyo mutuo entre las personas con diferentes discapacidades, lo que ha promocionado de manera espectacular el empoderamiento para tomar las decisiones que afectan a sus propias vidas.

Con el concepto de “Vida Independiente” se pretende dignificar la vida de las personas con discapacidad. Se acepta la discapacidad como un hecho real que implica ciertas limitaciones coyunturales o constantes ante el desempeño de ciertas actividades en un modelo de sociedad organizado para sujetos “óptimos” y “estándar”, pero, como indica Arnau Ripollés¹⁶, de ningún modo ser “una persona con discapacidad”, significa tener menor valor como ser humano. El concepto de vida independiente rompe con el paradigma de las personas con discapacidad como enfermos o pacientes, busca que las personas con discapacidad tengan el poder de tomar sus propias decisiones. Hablar de Vida Independiente no equivale en ningún momento

a hablar de “hacer todo sin ninguna ayuda humana externa”.

“De lo que se trata es, justamente, de empezar a reconducir el concepto de ‘independencia’ –aplicado a las personas con discapacidad– entendiéndolo en el sentido de lograr que dichas personas, aunque con una ‘gran dependencia física real’ podamos vivir nuestra vida con autonomía *moral*, como un derecho que todo ser humano tiene sobre sí mismo. Las personas con discapacidad tenemos derecho a pensar y hablar por nosotros/as mismos/as, así como también, a decidir cómo vivir nuestras vidas, sin la interferencia de otros/as”¹⁷.

La persona con discapacidad se reconoce a sí misma, como cualquier ser humano, con necesidades sanitarias, sociales, técnicas y humanas. Pero también se reconoce capaz de controlar su propia vida, de decidir y evaluar su propia situación y tomar decisiones al respecto. La persona con discapacidad reclama la necesidad de igualar las condiciones de partida con el resto de las/os ciudadanas/os¹⁸. En este orden de ideas, también el concepto de Vida Independiente se relaciona, sobre todo, con el protagonismo de las personas con discapacidad en la participación de todos los aspectos que afectan a la discapacidad, con la plenitud como sujetos de derechos, con la desinstitucionalización, con la ayuda mutua y con la confrontación con el sistema sanitario, social e institucional que ha desdibujado aspectos fundamentales de la condición de discapacidad. Supone un proceso de toma de poder, de autonomía personal y de crear conciencia, con el que identificarse la existencia de las personas con discapacidad. Este proceso permite a las personas con discapacidad lograr la igualdad de oportunidades, conocer y hacer valer sus derechos y alcanzar la plena participación en todos los aspectos de su vida. Las personas con discapacidad deben ser capaces de controlar este proceso de manera individual y colectiva¹⁹.

¹⁵García Alonso, J. V. (ed.), *El movimiento de vida independiente. Experiencias internacionales*. Madrid, Fundación Luis Vives, 2003, 43.

¹⁶Arnau Ripollés, S., “Una construcción social de la discapacidad: el Movimiento de Vida Independiente”, *Jornades de Foment de la Investigació*, Universitat Jaume I, 2003.

¹⁷*Ibid.*, 7.

¹⁸García Alonso, J. V. (ed.), *El movimiento de vida independiente. Experiencias internacionales*. Madrid, Fundación Luis Vives, 2003, 29.

¹⁹*Ibid.*, 42.

Frente a las medidas de política social, organizadas y dirigidas por las administraciones públicas o asociaciones y fundaciones, el modelo de Vida Independiente propone medidas de autogestión y apoyo mutuo, el asesoramiento entre iguales, la autoorganización de la asistencia personal, el establecimiento de estructuras de apoyo próximas al individuo y opuestas a sistemas institucionalizadores o vinculados a métodos hospitalarios. En esta filosofía, la figura del *asistente personal*²⁰ resulta esencial y sobrepasa con creces el servicio de “ayuda a domicilio” que se conoce en el entorno de la política social europea. El asistente personal es una persona remunerada y contratada, siendo seleccionada, entrenada y evaluada, por el propio usuario/a del servicio. Este servicio está lejos del servicio tradicional de ayuda a domicilio y elimina la connotación asistencialista que conllevan estos servicios tradicionalmente emparentados con la beneficencia y la caridad.

La idea de Vida Independiente, tal y como la usa el movimiento de personas con discapacidad, también en el contexto internacional, es un concepto *radical*, firmemente arraigado en las tradiciones ideológicas, culturales y pragmáticas de la sociedad occidental. Es un concepto radical porque plantea un reto directo al pensamiento convencional sobre la discapacidad y combina una solución tanto ideológica como práctica de los problemas diarios del entorno y culturales con los que se encuentran las personas con discapacidad y su entorno más inmediato. Es más, la noción de Vida Independiente tiene el potencial no sólo de resaltar la calidad de vida de las personas con discapacidad, sino también la de otros grupos excluidos estructuralmente, tales como mujeres de diferentes colectivos, grupos étnicos minoritarios, personas mayores, mujeres y hombres homosexuales, etc.²¹. Aunque, como señala Barnes, el concepto de Vida Independiente fue mal interpretado ya que en el contexto anglosajón sus pri-

meros exponentes se aliaron con el consumismo radical de los 60 y los 70, siendo un especial atractivo para las propuestas ideológicas del desarrollo capitalista, tales como la libertad económica y política, la soberanía del consumidor y la autorregulación del mercado.

Esta reflexión provocó que algunas críticas sugirieran que la filosofía y las políticas del Movimiento de Vida Independiente favorecieran sólo a una parte relativamente pequeña de la población de personas con discapacidad: hombres con un determinado estatus socioeconómico, jóvenes intelectualmente “capaces”, hombres blancos de clase media, etc. Ésta, de cualquier forma, indica Barnes, es una interpretación sesgada y engañosa de lo que el concepto de Vida Independiente ha llegado a suponer. En este sentido, en vista de los peligros de la mala interpretación, algunos activistas con discapacidad, en particular en Gran Bretaña, empezaron a adoptar los términos de vida “integrada” o “inclusiva”, en lugar del original “independiente”, para caracterizar la filosofía en la que se basaba sus actividades. Tales términos tienen un atractivo mucho mayor para los elementos de la *izquierda*, ya que se reconocen que los humanos son por definición seres sociales y que todos los seres humanos, independientemente del grado y naturaleza de su discapacidad, son interdependientes y, por lo tanto, que es inconcebible un estilo de vida verdadera y puramente “independiente”²².

2.2. Las Mujeres con discapacidad: ausencias y carencias en el movimiento

En este punto, hay que hacer una mención detenida a las mujeres con discapacidad, ya que una de los asuntos frustrantes que tuvo el movimiento hasta los años 90, fue la invisibilización de las experiencias de las mujeres y la carencia de una perspectiva de género crítica para analizar las múltiples violencias que se estaban dando y que el movimiento de personas con discapacidad no estaba teniendo en cuenta.

²⁰Se puede consultar diversos documentos sobre propuestas legislativas, servicios autogestionados y fundamentos con respecto la figura de la Asistencia Personal en

http://www.forovidaindependiente.org/documentacion_asistencia_personal_y_LEPA

²¹Barnes, C., “Vida Independiente: visión sociopolítica” en [José Vidal García Alonso (ed.)], *El movimiento de vida independiente. Experiencias internacionales*. Madrid, Fundación Luis Vives, 2003, 61.

²²Barnes, C., “Vida Independiente: visión sociopolítica” en [José Vidal García Alonso (ed.)], *El movimiento de vida independiente. Experiencias internacionales*. Madrid, Fundación Luis Vives, 2003, 66.

Ser mujer con discapacidad marca una trayectoria de múltiples discriminaciones y añade barreras que dificultan aún más el ejercicio de derechos, la plena participación social y la consecución de autonomía. En este sentido, el movimiento de personas con discapacidad, en su desarrollo, hizo uso de un discurso androcéntrico donde se invisibilizaba sistemáticamente las discriminaciones relacionados con el género y las desigualdades acuciantes que padecían muchas mujeres con discapacidad. También es preciso indicar que las dos primeras olas del feminismo ignoraron igualmente a las mujeres con discapacidad, algo que se puso de manifiesto en la Conferencia Mundial de La Mujer de Beijing en 1995, donde las reivindicaciones de las mujeres con discapacidad y las desigualdades que venían sufriendo estuvieron ausentes.

Las mujeres con discapacidad quedaban relegadas al ámbito de las organizaciones de personas con discapacidad y eran consideradas “objetos de cuidado”. Este aspecto entraba en conflicto con las mujeres sin discapacidad en su camino de abolir sus obligaciones de cuidado y en la lucha por sus derechos individuales e independencia. Se consideraba que sus demandas no podrían integrarse en las del resto de mujeres sin discapacidad. En este sentido, hay que hacer referencia a la aparición del Manifiesto de las Mujeres con Discapacidad de Europa, adoptado el 22 de febrero de 1997 por el Grupo de Trabajo sobre la Mujer frente a la discriminación del Foro Europeo de la Discapacidad. El impacto más inmediato que este documento reivindicativo produjo fue la paulatina toma de conciencia por parte del movimiento asociativo de la necesidad de abordar la cuestión de la discapacidad desde una nueva perspectiva, la de género, hasta entonces ignorada. Esto ocurre dos años después de la IV Conferencia Mundial de Beijing.

La invisibilidad sufrida por las mujeres con discapacidad en dicho evento fue un acicate importante para comenzar a organizar plataformas específicas de reivindicación que combinaran género y discapacidad. Esto es fruto de las reivindicaciones que ya en los 90 habían expresado grupos activos de mujeres europeas con discapacidad.

Muchas de ellas habían participado anteriormente en el movimiento de mujeres y habían

realizado acercamientos al pensamiento feminista, sin reflexionar en profundidad acerca de la diferencia que implicaba ser mujer y tener una discapacidad. Su participación se debía a que se sentían identificadas con la lucha contra la opresión sexista, pero echaban en falta algo que les afectaba más directamente y no encontraban respuestas. Este tipo de reivindicaciones ya las encontrábamos en las luchas del movimiento de mujeres en EE.UU y se ha nutrido de otras perspectivas críticas que han profundizado en el debate de la intersección de distintas variables, como por ejemplo, la “raza”. Creer que la discriminación de género, por sí misma, genera automáticamente una red de solidaridad entre todas las mujeres, que supera las barreras que impone la clase social, la etnia o la discapacidad es una entelequia.

Es por estos motivos por lo que empiezan a movilizarse mujeres con discapacidad con el objetivo de reclamar que la lucha feminista no se entiende si no atiende las múltiples opresiones por la cuestión racista, sexista y por discapacidad. Si bien el(los) feminismo(s) fue de esos movimientos que cuestionó la universalidad del sujeto moderno cuyo paradigma es el hombre, blanco, heterosexual y con privilegios de clase en diferentes épocas, también reprodujo esta misma universalidad cuando se pensó que su sujeto colectivo era la “mujer”, de forma homogénea y absoluta; todo ello definido desde posiciones de privilegios de clase, “raza” y sexualidad²³.

Las feministas negras fueron las primeras en cuestionar esa universalidad y lo hicieron no solo desde las teorías, sino desde las prácticas políticas. De este modo, estaban construyendo otro conocimiento y un proceso de descolonización epistemológica y política. La discapacidad como producción social supone tener en cuenta cuál es el contexto socio-histórico en el que nos situamos, de qué manera está permeado el conocimiento por valores culturales, por normas sociales, etc. Obviamente no se trata de un concepto unívoco, y es necesario enmarcarlo

²³Curiel, O., “La descolonización vista desde el feminismo Afro”, en [Cristina Villalba Augusto y Nacho Álvarez Lucena (eds.), *Cuerpos Políticos y Agencia. Reflexiones Feministas sobre Cuerpo, Trabajo y Colonialidad*. Granada, Universidad de Granada, 2011, 199.

en una realidad histórica, social y cultural concreta. Por todo ello, fue fundamental la aportación de la crítica feminista en el ámbito de la discapacidad, tanto en el terreno epistemológico y teórico como en las militancias del movimiento social de personas con discapacidad, ya que sirvió para señalar nuevos problemas que no se habían tenido en cuenta. Por un lado, se cuestiona cómo se había construido el concepto homogéneo de “mujer” en base al modelo de mujer blanca, de clase media, heterosexual y sin discapacidad, como sujeto universal de reivindicación feminista. Y, por otro lado, se critica el uso de un concepto homogéneo de “discapacitado”, como neutro y asexuado, que tomaba como referencia al hombre blanco. En este sentido, el enfoque feminista aportó una alternativa crítica a los planteamientos dominantes sobre las mujeres con discapacidades.

Los estudios feministas de la discapacidad surgieron en los años 90 en el ámbito anglosajón. La crítica feminista de la discapacidad no se distingue porque su objeto de análisis sean las mujeres con discapacidades, sino porque estudia la discapacidad desde un paradigma teórico propio de los estudios de género, con una perspectiva crítica del sistema de género y de opresión. De este modo, la crítica feminista de la discapacidad fundamenta sus análisis en las propuestas de los estudios feministas, atendiendo a las estructuras de dominación y discriminación que conforman el orden social. Los estudios feministas de la discapacidad sitúan la experiencia de la discapacidad en el contexto de los derechos y las exclusiones, insistiendo en un modelo social de la discapacidad, frente al modelo médico imperante hasta los años 70²⁴. El modelo médico, como veíamos antes, se define por ser un modelo binario, que opone al sujeto normalizado un sujeto discapaz o anormal, aquel que no cumple con los estándares de la mayoría normalizada. Por ello, una de las apuestas fundamentales de la crítica feminista de la discapacidad es la de desnaturalizar la discapacidad, investigando para ello el modo en que históricamente se ha ido construyendo el sujeto discapaz-natural. En este sentido, entender la discapacidad como una producción

social implica una visión socio-política de la discapacidad, con el objetivo de dar cuenta no sólo del proceso de su producción sino también de la injusticia económica y simbólico-cultural a las que están sometidas las mujeres y los hombres con discapacidad.

En los años 90 se empieza a producir algunos avances en materia de género y discapacidad, y se inscribe al movimiento en la nueva ola de feminismos cuya eclosión tuvo lugar en dicha década. Hay que indicar que si bien las personas con discapacidad en los movimientos sociales tienen una dilatada experiencia en usar la discapacidad como categoría de análisis, al contar con una visión preparada para percibir la realidad a través de la discapacidad, no ocurre lo mismo con otras realidades que igualmente exigen de cierto entrenamiento para ser percibidas por la naturalización histórica a la que han sido sometidas. Así pues, para reconocer las desigualdades y la opresión a la que han sido sometidas por definición las mujeres con discapacidad ha implicado necesariamente tener una nueva mirada que enfocara a las realidades que históricamente han sido intencionadamente ignoradas. Sin embargo, debe quedar claro que el hecho de que el colectivo sea activo y reaccione eficazmente ante situaciones discriminatorias relacionadas con la discapacidad, no lo hace más sensible a otro tipo de discriminaciones y desigualdades, como por ejemplo, la sexista y la basada en el género.

En los últimos años se ha producido un interesante giro en el modo de abordar la cuestión de la discapacidad. Este redimensionamiento se traduce en la aparición de estudios que analizan desde una nueva perspectiva las barreras que discapacitan a los individuos. Estas barreras tienen una dimensión histórica y social por lo que se hace necesario entrar a conocerla y criticarla con el objetivo de evidenciar de qué manera la opresión se configura en relación con el sistema de valores en los que se fundamenta nuestra sociedad. Las teorías feministas nos aportan el análisis sobre el papel que juega la discapacidad como categoría de análisis social en el modelo capitalista global y su conexión con otras diferencias sociales construidas como desigualdad como son la pertenencia a una determinada etnia, la clase social, el género, la orientación sexual, etc.

²⁴Balza, I., “Crítica feminista de la discapacidad: el monstruo como figura de la vulnerabilidad y exclusión”, *DILEMATA*, año 3, nº7, 57.

A pesar de algunos desencuentros, en la actualidad existen orientaciones confluentes por parte de las dos corrientes de análisis teórico y del activismo político implicadas: feminismo y movimiento de la discapacidad. Precisamente ha sido el hecho de que existan personas que participan, como teóricas e investigadoras y como activistas en movimientos sociales en ambas corrientes, y que se vean implicadas personalmente en las cuestiones en debate (como mujeres y con discapacidades muchas de ellas), lo que está llevando a desarrollar nuevos enfoques de investigación y nuevas interpretaciones al abordar y reflejar la compleja realidad que se trata²⁵.

2.3. De las Asociaciones de gestión y asistencia al Movimiento social de Vida Independiente: El caso español

En lo que se refiere al Movimiento de Vida Independiente en el Estado español, tendríamos que esperar al año 2001 para que se produjera un movimiento social organizado de personas con discapacidad al margen del movimiento asociativo oficial y tradicional, y basado en los principios filosóficos y políticos de la Vida Independiente. Ello se explica por el monopolio de la beneficencia que las asociaciones tradicionales han ejercido en el Estado español. Esto es debido, tal y como señalan Planella, Moyano y Pié²⁶, al largo período de Dictadura franquista donde tiene lugar un sometimiento absoluto de las personas con discapacidad. Por un lado, el régimen franquista anuló algunos de los proyectos promovidos en el período político anterior y desarrolló modelos de acción social sobre la discapacidad y la “dependencia” absolutamente fundamentados en el paternalismo y la segregación²⁷. Las primeras asociaciones del ámbito de la discapacidad nacen bajo los auspicios de la Iglesia Católica. Se trata, de grupos de Base como las asociaciones Auxilia, la Frater, Hospitalidad de Lourdes, etc., y sus principales

objetivos son la promoción del desarrollo moral y espiritual de las personas “dependientes”²⁸. Las instituciones caritativas jugaron un papel importante en el pasado, conforme los modernos servicios sociales se han ido asentando, desde mediados del siglo XX y especialmente a partir de los años 70, las organizaciones asociativas del sector de la discapacidad han ido adquiriendo un papel protagonista.

El CERMI (Comité Español de Representación de Minusválidos) es la plataforma de representación mayoritaria, creada en el año 1997, ya que agrupa a unas 3.000 asociaciones del sector. Dichas entidades aglutinan su representación principalmente a través de respectivas plataformas (Federaciones y Confederaciones) que abarcan diversos subsectores especialmente por tipo de discapacidad, aunque también por diagnóstico, objeto de intervención, especialización, etc. Dado su carácter genérico y transversal, el CERMI ha conseguido convertirse de hecho en un órgano de interlocución reconocido y oficial por la mayoría de entidades, por los organismos e instituciones públicas que ejecutan políticas sociales relacionadas con la discapacidad, por los medios de comunicación y por los foros de representación internacional²⁹.

El movimiento social relacionado con la discapacidad en España es, además, un movimiento de base familiar en la mayoría de los casos, surgido como respuesta a las necesidades no cubiertas de atención y que como consecuencia de ello, ha ido asumiendo responsabilidad directa en la planificación y gestión de programas y servicios de apoyo. Se podría decir, por tanto, que el movimiento asociativo de la discapacidad en España, surge y se fortalece principalmente en un contexto (años 60, 70 y 80) en el que domina en el modelo médico-rehabilitador en la atención a personas con discapacidad; su perfil característico es el de asociaciones que gestionan y proveen servicios y están agrupadas en torno a un mismo diagnóstico o tipo de discapacidad catalogada. El avance hacia las nuevas perspectivas del modelo social, ha facilitado el surgimiento de nuevas iniciativas asociativas

²⁵López González, M. J., “Discapacidad y género. Estudio etnográfico sobre mujeres discapacitadas”, *Educación y diversidad*, Nº1, Universidad de Córdoba.

²⁶Planella, J., Moyano, S., y Pié, A., “Activismo y lucha encarnada por los derechos de las personas con dependencia en España: 1960-2012”, *Intersticios. Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, Vol 6 (2), 2012.

²⁷ibid., 53.

²⁸ibid.

²⁹Jiménez Lara, A. y Huete García, A., “Políticas públicas sobre discapacidad en España. Hacia una perspectiva basada en los derechos”, *Política y Sociedad*, Vol. 47 Num. 1, 148.

que ya no se agrupan tanto en torno a un diagnóstico médico o un tipo de discapacidad, sino más bien alrededor de un tipo concreto de necesidad, reivindicación, o rechazo de discriminación³⁰.

El paso hacia una cierta radicalización del movimiento asociativo responde a la necesidad vital de actuar frente al reiterado incumplimiento del Gobierno español de la poca legislación vigente hasta el momento. A ello se añadía la poca voluntad del Estado de superar la política paternalista y de beneficencia en la cual ser una persona con discapacidad no equivale a ser ciudadana. Con la finalidad de tranquilizar a la sociedad se van creando diferentes instituciones especializadas que buscan, a través de la acción de “excluir para incluir”, dar un giro en sus prácticas³¹. Así pues, empiezan a crecer con fuerza las organizaciones e iniciativas de auto-representación y con más autonomía política que las anteriormente señaladas. Éstas se caracterizan también por darle mayor protagonismo a la reivindicación por encima de la gestión de servicios y en el que el control lo toman las propias personas con discapacidad, en vez de las familias. Un ejemplo de este nuevo tipo de iniciativas es la creación en 2001 del Foro de Vida Independiente y Diversidad (concepto que pretende aunar Dignidad y Libertad). Se trata de una comunidad constituida como foro de reflexión filosófica y de lucha por los derechos de los hombres y las mujeres con discapacidades, que se define a sí mismo como una *no organización*³².

“No somos una asociación al uso: no existe una presidencia ni una junta directiva, ni siquiera disponemos de identificación fiscal y nuestro presupuesto es de 0 €”³³.

El Foro se constituye simplemente como un espacio de pensamiento, reflexión, debate y activismo entorno a la realidad de la discapacidad desde el planteamiento filosófico, y pragmático, del Movimiento de Vida Independiente.

Este colectivo es uno de los hitos que realmente ha marcado un antes y un después. Se desarrollan acciones reivindicativas por las propias personas con discapacidad como las diferentes ocupaciones y actos protagonizadas por miembros del FVI a lo largo de estos años. Ejemplos de movilizaciones las encontramos en la Red de marchas para la Visibilidad iniciada en 2007 y actualmente vigente³⁴; el encierro en el IMSERSO el 12 de septiembre de 2006 con el objetivo de ser recibidos por el presidente del Gobierno para explicar de primera mano sus peticiones ante la inminente aprobación de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, en la que, como indican Planella, Moyano y Pié³⁵, después de conseguir una reunión de trabajo con Jesús Caldera (Ministro de Trabajo), se pactaron una serie de compromisos que posteriormente se incumplieron en su totalidad.

En definitiva, podemos decir que este movimiento organizado surgido en el Estado español se ha caracterizado por su carácter especialmente crítico con las organizaciones oficialmente reconocidas en el ámbito de la discapacidad y, a su vez, con el sistema de representación y de interlocución que dichas entidades han ejercido. En este sentido, es un logro del colectivo la producción de un nuevo conocimiento de la realidad de la discapacidad, acuñando conceptos nuevos como el de *diversidad funcional* para desterrar los conceptos peyorativos y excluyentes que tradicionalmente se utilizan para referirse al colectivo³⁶. Dicho discurso rechaza, en

³⁰Ibid., 149.

³¹Planella, J., Moyano, S., y Pié, A., “Activismo y lucha encarnada por los derechos de las personas con dependencia en España: 1960-2012”, *Intersticios. Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, Vol 6 (2), 2012, 55.

³²Jiménez Lara, A. y Huete García, A., “Políticas públicas sobre discapacidad en España. Hacia una perspectiva basada en los derechos”, *Política y Sociedad*, Vol. 47 Num. 1, 149.

³³Se puede consultar en <http://www.forovidaindependiente.org/>

³⁴http://www.forovidaindependiente.org/campanas_FVI

³⁵Planella, J., Moyano, S., y Pié, A., “Activismo y lucha encarnada por los derechos de las personas con dependencia en España: 1960-2012”, *Intersticios. Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, Vol 6 (2), 2012, 58.

³⁶Palacios, A. y Romañach, J., “El modelo de la diversidad. La Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional”, *Diversitas*, Madrid; Romañach, J. y Palacios, A., “El modelo de la diversidad: una nueva visión de la bioética desde la perspectiva

primer lugar, lo que el calificativo que se les atribuye pretende denotar: personas discapacitadas, personas sin capacidades. Este enfoque de la diversidad plantea que todas las personas tienen un mismo valor moral, independientemente de sus “capacidades o discapacidades” y, por tanto, tienen que tener garantizados los mismos Derechos Humanos.

“No queremos aceptar la institucionalización como forma de vida, puesto que entendemos que somos riqueza y, por tanto, debemos disponer de los apoyos humanos y tecnológicos que nos resulten necesarios para poder ejercer nuestra ciudadanía en igualdad de condiciones, y aportar a nuestra sociedad”³⁷.

3. NUEVAS DERIVAS DEL MOVIMIENTO DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN LA ACTUALIDAD

Se puede entender el desarrollo del siglo XX y, en especial, el papel de las organizaciones de personas categorizadas como “discapacitados” como un sinfín de acciones para “descategorizarse” como sujetos frágiles, dependientes y pasivos, como receptores de prestaciones caritativas, como sujetos definidos por sus aspectos negativos y por ser “producidos como determinadas verdades” por parte del poder³⁸. Los últimos 50 años el colectivo de personas con discapacidades ha seguido un recorrido de luchas, de acciones para tomar la palabra y ocupar determinados espacios y contextos vetados y reservados a expertos y profesionales. Ese camino no ha sido fácil y todavía no puede concebirse como un recorrido y unos logros consolidados. Con los gobiernos neoliberales y los recortes brutales del momento actual, cualquier recorrido emancipatorio puede ser frustrado y anulado. La militancia a favor de romper los estigmas, la “objetualidad”, las categorías, las clasificaciones y los temibles diagnósticos, re-

quieren de un esfuerzo constante que el colectivo no ha abandonado³⁹.

Asimismo, en la actualidad, las entidades del sector de la discapacidad se enfrentan a un gran cambio en las políticas sociales sobre la discapacidad, en buena parte favorecido por ellas mismas, que en el fondo pone en cuestión sus propios cimientos. En primer lugar, según lo explican Jiménez Lara y Huete García⁴⁰, porque la generalización del modelo social, en línea con los principios de autonomía e independencia de las propias personas con discapacidad, reserva un papel importante, pero secundario a las familias, que son la base de muchas de estas entidades. Son las organizaciones de autogestión las llamadas a ejercer la representación directa de las personas con discapacidad en el futuro. En segundo lugar, porque el tránsito desde una concepción que entendía la discapacidad como un problema individual (modelo médico) a otra que la formula como una cuestión de derechos y de relación entre el entorno y el individuo con una capacidad funcional diferente (modelo social), pone en cuestión el diseño del movimiento asociativo proveniente de los años 70 y 80, organizado en base a diagnósticos médicos⁴¹. En muchas ocasiones la falta de coordinación de las asociaciones, que al centrarse en la problemática específica de cada deficiencia se ven incapaces de ofrecer un frente común, supone que la mayor parte de ellas permanezcan atrapadas en la gestión y prestación de servicios asistenciales, lo que las hace en cierto modo cautivas de las líneas políticas de las administraciones públicas, más que de la reivindicación profunda ante las condiciones de vida precarias de muchas personas con discapacidad en el Estado español. En un plano más general, la mayoría de las personas con discapacidad siguen apareciendo en el imaginario colectivo como personas pasivas, sin identidad y condenadas a la dependencia.

Por el momento, el movimiento de Vida Independiente ha conquistado ya logros absolutamente indiscutibles:

de las personas con diversidad funcional (discapacidad)”, *Intersticios: revista sociológica de pensamiento crítico* 2 (2).

³⁷En

http://www.forovidaindependiente.org/filosofia_de_vida_independiente

³⁸*ibid.*, 49.

³⁹*ibid.*, 59.

⁴⁰Jiménez Lara, A. y Huete García, A., “Políticas públicas sobre discapacidad en España. Hacia una perspectiva basada en los derechos”, *Política y Sociedad*, Vol. 47 Num. 1, 150.

⁴¹*ibid.*

“la construcción de un imaginario propio y de un lenguaje para expresarlo, con el consiguiente cuestionamiento del orden establecido. Ha creado en la sociedad un debate que no puede seguir evitándose, y que atañe a cuestiones centrales que afectan a todos y a todas. No sólo por el aspecto tecnológico (quién cuida, cómo se cuida, con qué recursos, etc.) de la cuestión, fundamental sin duda, sino sobre todo por su dimensión política”⁴².

Es por todo ello, que en la situación actual donde no cesan las situaciones de violencias de diferente índole, legitimadas por los poderes en juego (político y económico), y de incesante precariedad socioeconómica y existencial de una gran parte de la población, donde emerge con fuerza, como bien explica Juan Irigoyen⁴³,

“un conglomerado de población cada vez más precarizado ante el endurecimiento del acceso al mercado de trabajo, la dualización y precarización del mismo, la clausura gradual de los mecanismos de ascenso social mediante las reformas educativas neoliberales, el vaciamiento progresivo de los contenidos universales del Estado del Bienestar, las tensiones derivadas de la hipercompetitividad determinada por la nueva racionalidad de las políticas públicas de producir y gobernar las diferencias y la mercantilización desbocada que fomenta los consumos efímeros mediante el *low cost* [...]”.

Estos son los componentes de las condiciones vividas que han empujando el surgimiento de los llamados movimientos sociales de nueva generación, como el Movimiento 15-M, como respuesta a la ineficacia de las instituciones, y que rompen con el funcionamiento clásico de las organizaciones colectivas. El Movimiento 15-M es un acontecimiento que irrumpe en la superficie de la vida política y social. Se trata de un suceso “inesperado, no previsto, aquello que no es coherente con los esquemas de interpretación dominantes vigentes”⁴⁴.

⁴²Cerrillo Vidal, J. A., “La sensibilidad universal: una aproximación al discurso del movimiento de personas con discapacidad”, *Acciones e Investigaciones Sociales*, 24 (julio 2007), 126.

⁴³Irigoyen, J., “Reflexiones sobre el Movimiento 15-M”, *Revista Comunidad del PACAP*, Nº 14, 12-13.

⁴⁴Ibid.

La concurrencia de todos estos factores junto con la globalización de las formas de acción colectiva ayuda a la creación de un movimiento inédito, cuyos contenidos remiten a un sentimiento generalizado de frustración e indignación respecto a la situación de los/as afectados/as y su marginación de los procesos de decisión política. Los contenidos de este movimiento nos remiten a una verdadera disidencia política que pone de manifiesto los límites de las instituciones políticas, que, en las condiciones determinadas por la reestructuración neoliberal, carecen de la capacidad de absorber los contenidos planteados. Por esta razón, se puede entender, como lo hace el sociólogo Irigoyen,

“como una disidencia definida por su radicalidad y su dificultad de negociación e integración en un cuadro institucional que se encuentra afectado por una deriva de modernización autoritaria”⁴⁵.

La explosión que supuso este movimiento (en el año 2011) también tuvo un impulso importante para el movimiento de personas con discapacidad, que empieza a alejarse y a cuestionar cada vez más el propio ámbito asociativo y a las organizaciones oficiales de representación y de interlocución válidas. Con ello, reclaman también democracia directa en los ámbitos que más les incumbe en sus vidas cotidianas. Algunos ejemplos de nuevos colectivos son el surgimiento de grupos como *Diversidad Funcional Sol*⁴⁶ nacido en Madrid a partir del 15M, *Diversitat Funcional*⁴⁷ de Barcelona, *Plataforma Discapacidad en marcha*⁴⁸ de Valencia, entre otros muchos colectivos, conectados con los principios del Movimiento de Vida Independiente.

4. CONCLUSIONES

La invisibilidad y la marginación que tradicionalmente caracterizaban a las personas con discapacidad han sido sustituidos por un colec-

⁴⁵ Ibid., 14.

⁴⁶Se puede consultar su trayectoria en http://madrid.tomalaplaza.net/category/grupos-de-trabajo/g_social/diversidad-funcional/

⁴⁷ <http://diversitatfuncional15m.wordpress.com/>

⁴⁸ <http://plataforma-dependencia-alicante.blogspot.com.es/p/discapacidad-en-marcha-por-el-respeto.html>

tivo organizado (aunque por desgracia no mayoritario) y consciente de sus derechos, productores de un discurso y una cosmovisión propias. Sin embargo, en buena medida en el resto de la sociedad, y especialmente en los poderes públicos, continúa siendo hegemónica la perspectiva médica de la discapacidad, que la concibe como desviación de la norma, en términos de individualidad. Este desfase entre la evolución social y la respuesta de las instituciones se articula en unas políticas públicas conflictivas y finalmente poco eficaces en el cumplimiento de sus objetivos. Por ello en la actualidad los nuevos movimientos sociales rompen con el funcionamiento de las estructuras clásicas de organización colectiva (como la de los partidos políticos, por ejemplo, de estructura vertical y especialmente jerárquica), ya que este tipo de movimientos recelan de los fenómenos de centralización y de delegación de la autoridad en máximos líderes y dirigentes lejanos, y favorecen la asamblea horizontal y la participación directa. Sus estructuras son más descentralizadas y dejan una gran autonomía a los componentes de base. Estos movimientos son singulares también por la inventiva a la hora de poner en marcha formas de protesta poco institucionalizadas (sentadas, ocupaciones de locales, etc)⁴⁹. La emergencia de un pensamiento político propio, autónomo en sus concepciones y originado en la vivencia de la discapacidad, es su respuesta y, al mismo tiempo, su principal recurso para cuestionar los imaginarios sobre la discapacidad, aquellos que la condenan a la invisibilidad por considerarla una problemática bien individual o bien merecedora exclusivamente de una gestión especializada y de “líderes expertos”.

La Vida Independiente, como resultado de la práctica vital de determinadas personas con discapacidad, que se han reapropiado por vía de los hechos, por vía de la acción concreta, del discurso sobre lo que son y lo que hacen, ha desencadenado una revisión del estatuto presente de la discapacidad, que más allá de una mera y transitoria creación intelectual, constituye un sistema que ordena y regula vidas, experiencias, ideas y valores⁵⁰. Las luchas de de-

terminados colectivos activan otros movimientos por el efecto ejemplificador y por el préstamo de recursos de unos movimientos a otros.

En definitiva, se debe concluir visibilizando que las personas con discapacidad se han convertido en un colectivo organizado, movilizad y consciente de sus derechos y productores de un discurso y de una *praxis* que cuestiona fuertemente el *status quo* ante el aumento de las desigualdades sociales, el incesante incremento de la precariedad socioeconómica, la sistemática legitimación de la segregación de las personas con discapacidad por parte del discurso supuestamente “experto” y por parte del discurso político, y ante el aumento de barreras sociales que discapacitan cada vez más a los individuos.

⁴⁹ Neveu, É., *Sociología de los movimientos sociales*. Barcelona, Hacer, 2006 [1996], 108-109.

⁵⁰ Cerrillo Vidal, J. A., “La sensibilidad universal: una aproximación al discurso del movimiento de perso-

nas con discapacidad”, *Acciones e Investigaciones Sociales*, 24 (julio 2007), 26.