

NOTHING ABOUT US WITHOUT US! EL MOVIMIENTO DE VIDA INDEPENDIENTE: COMPRENSIÓN, ACCIÓN Y TRANSFORMACIÓN DEMOCRÁTICA

Antonio Madrid Pérez

Universitat de Barcelona

Resumen:

El movimiento de vida independiente, iniciado en los años 60 en EE.UU., ha tenido una notable influencia en la reivindicación de los derechos de las personas discapacitadas y en la transformación de su percepción social. Los fundamentos teórico-prácticos de este movimiento, así como las estrategias de actuación seguidas, hacen que este movimiento social constituya una manifestación muy notable desde el punto de vista de la transformación democrática.

Palabras clave:

Vida independiente, movimiento social, discapacidad.

Abstract:

The independent living movement, which began in the 60s in the U.S., has had a significant influence on the claim of disabled people rights and the transformation of their social perception. The theoretical and practical foundations of this movement, such as the strategic actions adopted, makes of this social movement a very significant event from the point of view of democratic transformation.

Key words:

Independent Living Movement, Social Movement, Disability.

Recibido: 02/05/2013

Aceptado: 18/05/2013

PLANTEAMIENTO INICIAL

El estudio de los movimientos sociales ligados a los objetivos de emancipación social no ha prestado una adecuada atención al 'Movimiento de vida independiente' (MVI).

Todavía hoy, pese a los logros alcanzados, este movimiento sigue siendo poco conocido en los ámbitos de estudio y reflexión centrados en el análisis de lucha por la emancipación personal y colectiva. El objetivo de este artículo es analizar dos aspectos: algunos de sus elementos fundamentales, especialmente los postulados que asume el movimiento de vida independiente, y, en segundo lugar, plantear qué potencialidad transformadora ha presentado y puede presentar este movimiento.

La metodología seguida en este texto vincula el análisis de textos especializados y documentos elaborados desde el propio MVI, con la observación que he podido desarrollar desde hace tiempo en múltiples conversaciones y actividades con miembros-activistas del movimiento, especialmente con Nuria Gómez, actualmente responsable de la Oficina de vida independiente de Barcelona y con Antonio Centeno, activista del MVI.

El MVI aglutina directamente a personas que se encuentran en situación de diversidad funcional (todavía más conocida como 'discapacidad'), aunque sus planteamientos y efectos van más allá del colectivo que inicialmente puede tener un interés vivencial en sus postulados. El discurso que se plantea desde el MVI presenta unas características que lo hacen tremendamente interesante y con una fuerte potencialidad emancipadora. Como se explicará más adelante, desde mi punto de vista, la principal aportación que realiza, y su principal potencialidad, es superar un discurso identitario en favor de un discurso que plantea transformaciones colectivas que benefician al conjunto de la sociedad (o una gran parte de ella). Es decir, no se plantea la segmentación de reclamaciones sectoriales, sino que, atendiendo a situaciones de discriminación e invisibilización existentes, orquesta un discurso y propone unos modelos organizativos inclusivos que pueden resultar beneficiosos para el conjunto de la sociedad. Desde este punto de vista, el MVI universaliza su planteamiento central al abordar la situación de las personas con diversidad funcional en relación con el marco institucional, económico, educacional, político y jurídico en el que se desarrolla la vida de las personas (Madrid Pérez, 2010). Evita lo que ha sido una característica habitual en la reivindicación de los derechos de las personas discapacitadas (o de otras reivindicaciones que se centran en una lógica de defensa de *lo propio* sin atender a los vínculos emancipatorios colectivos): la autorreferencialidad, la segmentación y el extrañamiento (doble extrañamiento, en realidad, ya que existen históricamente estructuras de extrañamiento hacia las personas discapacitadas).

A este ejercicio de conexión socio-política con voluntad emancipadora se vincula un análisis y una crítica a los modelos hegemónicos en el tratamiento de las personas con diversidad funcional centrados en el estudio y en el rechazo de los procesos de institucionalización, medicalización, reducción y, en no pocas ocasiones, eliminación de la autodeterminación de las personas. Y, en consecuencia, al

eliminarse o dificultarse la posibilidad de autodeterminación se elimina o dificulta la autorresponsabilización de la persona sobre su propia vida. El lema elegido por este movimiento es una buena expresión de esta idea: *Nothing about us without us!* (Nada sobre nosotros sin nosotros).

ORIGEN DEL INDEPENDENT LIVING MOVEMENT

Este movimiento nació en EE.UU., durante los años 60, en el contexto de la lucha social. Se luchaba por los derechos civiles de la población afro-americana, surgía el movimiento de consumidores, los grupos de autoayuda y los colectivos que abogaban por la desmedicalización, como procesos de reclamación de derechos y de transformación política, social y jurídica (DeJong, 1979). En los años 60 y 70 un número relevante de personas con discapacidad iniciaron la reclamación de derechos de autonomía y autodeterminación, enfrentándose también a los estigmas sociales y a las prácticas sociales e institucionales que imponían su aislamiento y la vivencia de su existencia como personas que debían quedar bajo el cuidado de sus familias (Longmore, 2003 y 2006).

El MVI, al igual que hicieron otros movimientos contemporáneos, identificó situaciones de discriminación y vulneración de derechos a las que decidió enfrentarse. DeJong, ya en 1979, publicaba un artículo en el que analizaba el paradigma de vida independiente. Este autor iniciaba su análisis de la propuesta de vida independiente con una definición de movimiento social de Ralph Turner que constituía en sí misma una declaración de intenciones:

Un movimiento social importante se hace posible cuando se hace una revisión de la manera en la que un grupo relevante de personas, mirando a alguna desgracia, ya no lo ven como una desgracia que requiere una atención caritativa, sino como una injusticia que es intolerable en la sociedad.¹

Los cambios que se planteaban ya entonces y que perviven en el MVI se basaban en los siguientes puntos que DeJong identificaba como los propios del Paradigma de Vida Independiente (PVI) en contraste con el modelo hegemónico que trataba de transformar: el paradigma de la rehabilitación. En la identificación del problema, el PVI identificaba como problema la dependencia de las personas discapacitadas respecto a los profesionales y familiares, es decir, la falta de libertad frente a las tutelas ejercidas sobre los discapacitados. En cuanto a la localización del problema,

¹ "A significant social Movement becomes possible when there is a revision in the manner in which a substantial group of people, looking at some misfortune, see it no longer as a misfortune warranting charitable consideration but as an injustice which is intolerable in society". Traducción del autor.

el nuevo paradigma lo situaba en el entorno y en los procesos de rehabilitación y no, como se venía haciendo, en el individuo por ser un individuo discapacitado.

En el apartado de la solución del problema: si el modelo rehabilitador propone la intervención de los técnicos (de los expertos podríamos decir hoy), el PVI identifica distintos instrumentos transformadores: asesoramiento entre iguales, acompañamiento y defensa, autoayuda, el ejercicio de control como consumidores de servicios (como el de asistencia personal, por ejemplo) y la eliminación de barreras. En cuanto al rol social, si en el modelo rehabilitador la persona era un paciente/cliente, en el PVI la persona era pensada como consumidor. En el apartado de control del proceso, el PVI se caracteriza por dar el control al consumidor y no a los profesionales que intervienen. En cuanto a los resultados deseados, el PVI propugna desarrollar la autonomía personal que conduzca a una vida independiente (DeJong, 1979: 443) (Palacios y Romanach, 2006).

En el desarrollo de movimientos sociales reivindicativos como es el de vida independiente, suelen seguirse una serie de pasos que, con variaciones contextuales, suelen coincidir. Las personas que de forma coordinada promueven el surgimiento de una acción colectiva (sólo con el tiempo se podrá decir que actúa como movimiento social) identifican una situación que padecen ellos u otras personas como constitutiva de agravio. Este proceso requiere, según los casos, una transformación en la percepción de las vivencias (propias o ajenas): pasar de la aceptación de una situación, o de la resignación frente a la misma, a la identificación de que esa situación provoca un daño en la persona que es valorado como injusto.

Este proceso, que es esencial en la configuración de los movimientos sociales transformadores, es fundamentalmente cognitivo. La identificación del *daño sufrido* y de las causas del mismo se vehiculan como agravio (que contiene la consideración de que una situación que se está viviendo es injusta) y se conduce como reclamación. Este segundo proceso, íntimamente unido al primero pero distinto a él, requiere una acción estratégica: modelos organizativos, publicidad de las ideas y de las reclamaciones, activación de medios de comunicación, acciones de protesta, identificación de los actores en el conflicto, búsqueda de alianzas, etc. (Felstiner, Abel y Sarat, 2001).

El primer centro de vida independiente se creó en 1972, en Berkeley, California. A partir de ese momento, se fueron abriendo numerosos centros en el resto del país. La extensión de este movimiento en EE.UU., así como la identificación de los objetivos de lucha, se vieron acompañados por el desarrollo de normativas estatales en materia de discapacidad: la Rehabilitation Act de 1973, la Individuals with Disabilities Education Act of 1975 y, en 1990, la Americans with Disabilities Act. El marco legal que se iba desarrollando, en diálogo pero también en limitación de las

aspiraciones del Independent Living Movement, marcaría la evolución del movimiento al tiempo que sus principales objetivos de reivindicación y propuesta.

En España este movimiento comienza a calar a partir de la década de los 90, pasando por las experiencias que en los países nórdicos y en Gran Bretaña se desarrollaron a partir de finales de los años 70 (Evans, 2003).

EL IDEARIO DEL MVI

La Encuesta sobre discapacidades, autonomía personal y situaciones de dependencia de 2008 (Instituto nacional de estadística, INE) es el último estudio de amplio espectro disponible. Los datos que se dieron en aquel momento eran estos: en España había más de 3,85 millones de personas con discapacidad, siendo mayoría las mujeres. La discapacidad con mayor incidencia era la vinculada a la movilidad. A efectos estadísticos, se calculaba que había 3,85 millones de personas discapacitadas. La muestra final abarcó 96.075 viviendas (INE, 2008). Con esta aproximación numérica se puede entender que los colectivos a los que se dirige el MVI de forma directa son, por lo menos cuantitativamente, muy importantes.

Para analizar los elementos del ideario de MVI se va a utilizar aquí la elaboración que ha realizado la European Network of Independent Living (ENIL) al identificar los principales rasgos de la filosofía de vida independiente.

Defensa de la libertad de elegir, el control sobre la propia vida y el estilo de vida elegido

Si la idea de libertad es vista en su gradación y, por tanto, como una idea que requiere ser materializada y analizada en sus materializaciones en los contextos en los que transcurre la vida de las personas, la libertad de elegir consiste, en uno de sus contenidos, en que la persona pueda decidir cómo vivir. Para que ello sea posible, la persona ha de poder activar opciones reales. Si se quiere: oportunidades reales en las que se concrete la libertad de elegir y, por extensión, el control sobre la propia vida. Se trata pues de la reclamación de la libertad de elegir, del desarrollo de modelos que lo permitan y de que esta elección no aboque a un contexto en el que la persona pierde el control sobre su vida, sino que lo pueda mantener.

En el caso del MVI ha sido fundamental la pedagogía a favor de que las personas puedan pensarse como seres que deciden cómo quieren vivir y que se hagan responsables de la opción de vida elegida. Este elemento ha sido especialmente importante en un contexto en el que la tutela y el paternalismo constituían (y en

buena parte así sigue siendo) el marco de referencia cognitiva institucional y familiar dominante.

Uno de los principales retos que ha tenido que afrontar (y ha de seguir afrontando) el MVI es la pluralidad del colectivo de personas a la que se dirige. Si se piensa que se dirige al colectivo de personas con diversidad funcional, se entenderá que hay distintas tipologías de diversidad. Según las clasificaciones que se utilicen, se puede hablar de diversidad sensorial, cognitiva, física e intelectual. Otras clasificaciones ponen de relieve además el autismo o el síndrome de Down. La encuesta sobre discapacidades de 2008 utilizaba el término 'deficiencia' y distinguía entre deficiencias mentales, visuales, del oído, del lenguaje, habla y voz, osteoarticulares, del sistema nervioso, viscerales, de la piel, múltiples y otras no clasificadas (INE, 2008).

La referencia a la filosofía de vida independiente no es acogida de igual forma por los distintos colectivos y por sus entornos familiares y de cuidado. Una de las objeciones que en ocasiones se ha presentado es que los proyectos de realización vinculados al MVI están pensados más para personas con diversidad física que con diversidad intelectual severa, por ejemplo.

La libertad de elegir, en abstracto, se concreta en aspectos fundamentales como: ¿dónde vivir? ¿con quién vivir? A esto se suma la accesibilidad al transporte, a la propia vivienda y la posibilidad de utilizar ayudas técnicas

El MVI ha desarrollado y desarrolla una crítica intensa a la institucionalización de las personas (de la Morena, 2005). Frente a un modelo que propone y conduce a que la persona en situación de diversidad funcional intensa viva en una residencia, el MVI viene reclamando la desinstitucionalización de la persona. Para ello es necesaria la creación de las condiciones personales y contextuales que lo hagan posible. Las instituciones de tratamiento y residencia existentes son percibidas por el MVI como espacios de aislamiento, no como espacios de realización y relación social. Esta cuestión adquiere una especial relevancia cuando afecta a niños y niñas. Se plantea, por ejemplo, si los menores en edad escolar han de estudiar en centros especiales o si han de desarrollar sus estudios con otros menores en centros ordinarios con los apoyos necesarios tanto a nivel de centro como a nivel del menor.

La figura del asistente personal

El MVI reivindica la figura del asistente personal como un instrumento central en la materialización de la libertad de elegir y la toma del control sobre la propia vida. Un

asistente personal² es una persona a la que contrata la persona en situación de diversidad funcional y a la que paga por los servicios prestados. Se discute si la figura del asistente personal ha de quedar regulada y controlada en su formación y en el acceso a la profesión por las autoridades públicas. EL MVI propone que cada persona contrate a quien sea de su agrado y que, según su criterio, reúna las características necesarias para su atención y ayuda. En términos verdaderamente prosaicos, un activista del MVI lo explica en estos términos: “Has de poder elegir quién te limpia el culo”. Los estudios económicos realizados desde el movimiento muestran que la creación de estas condiciones que favorecen la autonomía personal no son más caros que el modelo residencial dominante (Romañach, 2011 y Smith, 2004).

La visión comunitaria: a favor del bien común

El MVI defiende modelos públicos (en transporte, educación, salud, comunicación, complementación temporal o permanente de funciones...) que sean utilizables por las personas con diversidad funcional al tiempo que por el resto de personas. La óptica de los servicios basados en la comunidad focaliza lo que la comunidad necesita, sin necesidad de crear servicios paralelos. Una de sus manifestaciones es lo que se conoce como ‘diseño para todos’. Hay un ejemplo que se repite para explicar esta cuestión: una rampa es más accesible, para más personas, que una escalera. Un autobús con rampa permite acceder a la persona que camina sin ayuda, a quien utiliza una silla de ruedas, a quien empuja un coche de bebé, etc. La habilitación de medios de transportes públicos accesibles hace que las personas, con independencia de su situación funcional actual, puedan utilizar este medio de transporte.

Estos cuatro elementos que aquí se han presentado de forma sintética constituyen el núcleo de la filosofía de vida independiente (Centeno, Lobato, Romanach, 2008). En el siguiente apartado se expondrá alguno de los desarrollos alcanzados por estos principios, así como algunas estrategias de actuación seguidas y resultados obtenidos.

ESTRATEGIAS DE ACTUACIÓN Y RESULTADOS

Hasta donde he podido observar, en España el MVI ha mostrado una notable capacidad de influencia, especialmente en el terreno legal, el político y el cultural, sobre todo si se tiene en cuenta que el número de activistas es bastante limitado en comparación con otros movimientos. Estos activistas han sido capaces de usar las redes sociales y las nuevas tecnologías de comunicación con gran acierto, han

² Se puede recordar la película *Intouchables*, de Nakache y Toledano, 2011, pese a que la situación de su protagonista es excepcional en cuanto a la disponibilidad de recursos económicos.

creado un discurso innovador y bien trabado y han apostado por tener una interlocución directa con responsables políticos. No han sido los únicos que han extendido la expresión 'vida independiente' que ha pasado de ser un neologismo en la red (Pinilla Gómez, 2011) a ser una expresión de uso corriente, por lo menos entre los sectores especializados. El MVI ha tenido y tiene, desde mi punto de vista, una influencia decisiva en la determinación del sentido de esta expresión y en la concreción de sus realizaciones.

Por poner un ejemplo en la interlocución política del que queda constancia. Javier Romañach Cabrero, uno de los activistas más destacados del MVI, compareció en 2010 ante la comisión de discapacidad de la Asamblea de Madrid a petición del Grupo parlamentario popular. En esta comparecencia, Romañach Cabrero informó del "Estado de la Convención³ en la Comunidad de Madrid" (2010). En esa ocasión señaló que los derechos de las personas con diversidad contemplados en la Convención se incumplen en buena medida. Es decir, si se utiliza la lógica de los deberes como contenido de los derechos (Estévez Araujo, 2013), Romañach señalaba que la administración pública estaba incumpliendo sus deberes y que el colectivo al que él representaba se hallaba en una cuota de cumplimiento de sus derechos muy inferior al grado de satisfacción de derechos de los representantes parlamentarios a los que hablaba (Alcaín Martínez, 2012: 356-8).

En España, el Foro de vida independiente y divertad⁴ (Foro) es la expresión de las propuestas e intervenciones colectivas del MVI. Ha extendido, en diálogo con otros grupos de trabajo a nivel internacional, la filosofía de vida independiente. Tiene especial interés el trabajo contrahegemónico que realizan sus activistas. En el terreno del uso del lenguaje han propuesto otras palabras y otros usos de las mismas alternativos a los que son dominantes. Junto al término 'discapacidad' y a su sentido, el Foro difunde otra idea: la humanidad es diversa y la discapacidad es una parte de esta diversidad.

Si se enfoca este uso del lenguaje desde la perspectiva de las aportaciones hechas por George Lakoff (2005 y 2009), se estaría proponiendo una metáfora, un modelo de pensamiento, distinto al hegemónico. Y esta cuestión es relevante ya que, para transformar aspectos concretos de la realidad, hay que modificar las estructuras de pensamiento dominantes sobre esas cuestiones concretas y, en el marco de estas estructuras, las imágenes y conceptos que ocupan posiciones estratégicas. Es por esta

³ Convención internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, ONU, diciembre 2006.

⁴ 'Divertad' es un neologismo. Se utiliza para unir en una misma palabra las ideas de dignidad y libertad en la diversidad.

razón que el término 'diversidad' se propone como alternativo al de 'discapacidad'. El siguiente pictograma expresa esta idea.

La concepción de la discapacidad como parte de la diversidad ofrece la oportunidad de romper con asociaciones de ideas perniciosas para las personas que se hallan en situación de diversidad y, en buena parte, para sus familias: la asociación entre discapacidad y sufrimiento, opresión, marginación. En este sentido cultural, la filosofía de vida independiente huye del 'pobrecito de mí' o, en términos más actuales, evita caer en una imagen de victimización que sometería a la persona a un rol social e institucional de pasividad.

El Foro hace tiempo que ha enfocado la lucha por los derechos de las personas con discapacidad como una lucha por los derechos humanos. Por esta razón, ha tenido gran relevancia la aprobación de la Convención internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo por la Asamblea General de las Naciones Unidas en diciembre de 2006 (Palacios, Bariffi, 2007). Esta Convención incorpora diversas reclamaciones: el término diversidad para hacer referencia a la discapacidad como componente de la diversidad, el reconocimiento de que las comunidades son comunidades en las que hay diversidad y la diversidad humana como un valor individual y comunitario a proteger. En la adaptación de la Convención al derecho español también se utilizó el término diversidad, pero con mayor contención. En el derecho español, el uso de los términos 'discapacidad' y 'discapacitados' sigue siendo dominante. En cuanto a la expresión 'vida independiente', la Convención utiliza las fórmulas "derecho a vivir de forma independiente" y aparece también configurado como principio de la misma Convención: "El respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas".

La idea de independencia de la persona está ligada, en la concepción de vida independiente que propugna el Foro, a la defensa y exigencia de la responsabilidad de la persona sobre su propia vida y las acciones que lleva a cabo, así como al derecho a asumir riesgos. Esta apelación a la responsabilización por la propia vida y por los riesgos que la persona decide asumir (al decidir vivir de forma autónoma, por ejemplo, saliendo del ámbito familiar o residencial) se orienta hacia las administraciones públicas, pero también a los propios interesados y a sus entornos. Tal vez sea difícil de entender, pero los procesos que ha de seguir una persona con diversidad para lograr su autonomía pueden ser tremendamente complejos a nivel económico o habitacional; pero, por lo que explican los protagonistas, una de las

⁵ La Convención fue adaptada al derecho español mediante la Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

principales dificultades se encuentra en que la persona crea que es posible para ella asumir el control sobre su propia vida y sobre los medios que lo hacen posible.

Para abordar los derechos de las personas con diversidad desde la perspectiva de los derechos humanos, el Foro ha establecido espacios de trabajo en común con grupos universitarios. Es el caso, por ejemplo, del Instituto de Derechos Humanos Bartolomé de las Casas la Universidad Carlos III de Madrid, del Institut de Drets Humans de Catalunya o del Proyecto dret al Dret de la Facultad de Derecho de la Universidad de Barcelona⁶. Con anterioridad, desde finales de los años 90, se pueden identificar espacios organizativos en los que se comenzó a trabajar y utilizar las nociones básicas de vida independiente: jornadas, congresos (como el Congreso europeo de vida independiente de 2003 que se celebró en Tenerife) o cursos y congresos organizados desde el IMSERSO (García Alonso, 2007).

Esta forma de trabajar responde a una estrategia: articular los ámbitos académicos receptivos con la creación y difusión del discurso de vida independiente. Más allá de las expresiones que se han ido extendiendo durante los últimos años que hablan de 'responsabilidad social universitaria' o de 'transferencia de conocimiento', esta forma de trabajar busca interesar al ámbito académico por problemáticas existentes, al tiempo que busca apoyo institucional, simbólico y cognitivo por parte de las instituciones universitarias. Con gran frecuencia, lo que sucede es que son los miembros del MVI quienes poseen un conocimiento más afinado sobre las cuestiones teórico-prácticas que afectan al colectivo. Es por ello que, desde el punto de vista de la articulación sociedad-universidad y de la generación cooperativa de conocimiento, hay que contemplar también la aportación de conocimiento que se hace y se puede hacer desde iniciativas sociales al ámbito universitario. Es decir, hay que contemplar una dinámica no tan sólo de transferencia de conocimiento sino también de incorporación de conocimiento al ámbito académico desde los espacios de trabajo extra-universitarios.

El MVI ha creado en España oficinas de vida independiente (Madrid, Barcelona o Galicia) y distintos proyectos de vida independiente (en Guipúzcoa o Andalucía, por ejemplo) con el objetivo de impulsar proyectos de vida independiente para diversidad física y para diversidad intelectual (Arnau Ripollés, 2009). Las oficinas de vida independiente son entidades sin ánimo de lucro creadas para promover la filosofía de vida independiente y ayudar a sus miembros a desarrollar programas de

⁶ Por ejemplo, I Jornada de Vida independiente y Derechos Humanos en Cataluña, organizada conjuntamente por el Fòrum de Vida independent de Catalunya, el Institut de Drets Humans de Catalunya y el Proyecto dret al Dret (UB), en marzo de 2008. O la presentación del Informe SOLCOM 2011, organizada por SOLCOM, Proyecto dret al Dret, con la colaboración del Institut de Drets Humans de Catalunya y el Observatorio de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (DESC), en febrero de 2012.

vida independiente, en concreto, aunque no de forma exclusiva, programa de asistencia personal autogestionada. Además del asesoramiento de los responsables del servicio, que prestan personas con diversidad funcional que se hallan en procesos similares, se fomenta el apoyo entre iguales. Tiene especial importancia el asesoramiento en materia de contratación de asistentes personales. La realidad de estas iniciativas, sus modelos de gestión, la financiación, los servicios y ayudas prestadas y los resultados obtenidos, así como la adecuación a los principios de la filosofía de vida independiente varía de un caso a otro, pero, en términos generales, constituyen experiencias novedosas que proponen y practican propuestas de mejora (Rueda, 2013).

La actuación seguida por el MVI también se ha orientado hacia el diálogo e interpelación de otros movimientos e iniciativas de carácter socio-político. Es el caso de la renta básica o 'renta garantizada de ciudadanía'⁷, en su presentación más actual con motivo de la iniciativa legislativa popular de 2013 que se está organizando en Cataluña y también en Extremadura⁸. De una situación anterior en la que los análisis y propuestas realizados en relación a la renta básica no tenían en cuenta la situación de las personas con diversidad funcional, los activistas el MVI trataron de introducir en el debate público y en el debate especializado la diversidad existente, de modo que la propuesta de renta básica ampliara su campo de percepción social⁹.

El segundo ejemplo en cuanto a la interpelación a otros movimientos o iniciativas sociales es la interpelación hecha al feminismo. Autoras como María Soledad Arnau Ripollés (2004) beben de las fuentes del feminismo y amplían los horizontes al estudiar y explicar la sexualidad, las sexualidades habría que decir, de las personas con diversidad. La interpelación tiene por objetivo ampliar la mirada dominante, los modelos establecidos como referencia, incluso en los sectores con voluntad más transformadora. Esta actitud puede observarse en la iniciativa *Yes, we fuck!* Esta propuesta de reflexión, reivindicación y acción se ha iniciado con un texto de Antonio Centeno, al que seguirá la difusión de un documental sobre la sexualidad de personas con diversidad (2013).

⁷ Vid. <http://rendagarantidaciudadana.net/images/ley.pdf> (última consulta 29-4-2013) y <http://www.rendagarantidaciudadana.net/index.php/es/> (última consulta 29-4-2013).

⁸ Vid. <http://rentabasicacaceres.wordpress.com/> (última consulta 29-4-2013).

⁹ Ya se pudo observar esta interpelación a Daniel Raventós en 2008 (I Jornada de Vida independiente y Derechos Humanos en Cataluña antes mencionada). En 2010, Nuria Gómez, activista del FVI ya participaba como ponente para hablar de "Políticas de ciudadanía y renta básica" en la Universidad Nómada organizada durante 2010 para abordar el tema de "Welfare, Renta Básica y política en común", (<http://www.universidadnomada.net/spip.php?article361>, última consulta: 25-4-2013).

Otro tema que se ha abordado desde el colectivo es la violencia de género ejercida sobre las mujeres discapacitadas (Arnau Ripollés, 2005). De nuevo, esta línea de trabajo, sobre la que ha ido apareciendo estudios especializados, ha contribuido a ampliar las premisas de partida y la perspectiva sobre la violencia de género. En este caso, la ampliación de la perspectiva ha tratado de visualizar las especificidades vinculadas a la violencia ejercida sobre mujeres discapacitadas. Frente a las tendencias generalistas que abordan la situación de la mujer como si existiera 'la mujer', lo que se pone sobre la mesa es la realidad de personas que, siendo mujeres, experimentan violencias de género asociadas a su condición de mujer con diversidad. Esta necesidad de superar las visiones estereotipadas ha sido presentada por Martha Nussbaum al criticar, por ejemplo, aquellos enfoques feministas que parten de una premisa falsa: creer que todas las mujeres del mundo comparten las condiciones de vida de la mujer de clase media occidental. Recordaba Nussbaum (2002) que la inmensa mayoría de mujeres del mundo no viven en las condiciones culturales, económicas, sanitarias y políticas en las que viven las mujeres de clase media occidentales y que, por tanto, había que tener mucho cuidado al elegir los modelos de existencia que se eligen como prototipos desde los que pensar.

La influencia del MVI en el terreno jurídico, vinculado a la orientación de las políticas públicas en materia de discapacidad, se extiende en distintas direcciones (Centeno, 2008). Un objetivo claro ha sido el reconocimiento y promoción de la figura de la asistencia personal, de la que ya se ha hablado antes. La Ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia¹⁰ definió la asistencia personal como "servicio prestado por un asistente personal que realiza o colabora en tareas de la vida cotidiana de una persona en situación de dependencia, de cara a fomentar su vida independiente, promoviendo y potenciando su autonomía personal". Y la misma ley reconoció la posibilidad de acceder a la prestación económica de asistencia personal como instrumento para la contratación de una asistencia personal "durante un número de horas, que facilite al beneficiario el acceso a la educación y al trabajo, así como una vida más autónoma en el ejercicio de las actividades básicas de la vida diaria".

Con anterioridad, la ley Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad había utilizado en su Exposición de motivos la expresión 'vida independiente' en la fórmula 'modelo de vida independiente'. Y en su artículo 2

¹⁰ Ley 29/2006, de 14 de diciembre. El artículo 19 de esta ley, que reconoce la prestación económica de asistencia personal, fue modificada por la Real Decreto-ley 20/2012, de 13 de julio, de medidas para garantizar la estabilidad presupuestaria y de fomento de la competitividad. La asistencia personal también quedó reconocida por la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, en su artículo 19.

estableció, entre los principios de esta Ley, el de vida independiente: “la situación en la que la persona con discapacidad ejerce el poder de decisión sobre su propia existencia y participa activamente en la vida de su comunidad, conforme al derecho al libre desarrollo de la personalidad”¹¹. En el marco del derecho europeo, la Comisión europea ha hecho una traslación del lema del MVI: “Nada sobre nosotros sin nosotros”, a este otro: “Nada para las personas con discapacidad sin las personas con discapacidad”. Se ha hecho, por lo menos en términos de principios, una asunción del lema del MVI.

La cuestión de la ‘vida independiente’ también ha aparecido recientemente en normas mediante las que se regulan las cualificaciones profesionales (servicios socioculturales y a la comunidad)¹² y el Título de técnico en atención a personas en situación de dependencia¹³. En este último caso, por ejemplo, entre los contenidos curriculares a cursar se encuentra el siguiente descriptor: “El Movimiento de Vida Independiente: orígenes, evolución, filosofía y marco legislativo”.

VALORACIÓN FINAL

Como se ha dicho anteriormente, el MVI ha sido capaz de articular un discurso explicativo y propositivo en términos de ciudadanía. Sin desatender las especificidades de las diversidades existentes y la reclamación de los derechos de las personas con diversidad, ha contribuido a ampliar el margen de referencias políticas, jurídicas y culturales de las personas y colectivos de personas que tradicionalmente han sido identificadas como ‘minusválidos’ y posteriormente como ‘discapacitados’.

En las propuestas abiertas que ha hecho el MVI, la cuestión de la democracia aparece como el sustrato común a otras reivindicaciones que se concentran en otras iniciativas y movimientos sociales. En este sentido, la estrategia seguida ha sido la de integrar referencias que han considerado utilizables, y al mismo tiempo proponer la ampliación de las referencias dominantes en otras iniciativas y movimientos sociales.

¹¹ Este principio aparece también recogido en la Ley 49/2007, de 26 de diciembre, por la que se establece el régimen de infracciones y sanciones en materia de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad; la Ley 14/2011, de 1 de junio, de la Ciencia, la Tecnología y la Innovación.

¹² Real Decreto 1096/2011, de 22 de julio, por el que se complementa el Catálogo Nacional de Cualificaciones Profesionales, mediante el establecimiento de nueve cualificaciones profesionales de la familia profesional Servicios Socioculturales y a la Comunidad.

¹³ Real Decreto 1593/2011, de 4 de noviembre, por el que se establece el Título de Técnico en Atención a Personas en Situación de Dependencia y se fijan sus enseñanzas mínimas, y su norma de desarrollo: Orden ECD/340/2012, de 15 de febrero, por la que se establece el currículo del ciclo formativo de Grado Medio correspondiente al título de Técnico en Atención a Personas en Situación de Dependencia.

Desde esta perspectiva, el MVI ha apostado por sumar en y para la emancipación de las personas en el marco de un modelo de sociedad democrática.

En las propuestas del MVI, esta emancipación, que es multinivel, pasa por transformar la autopercepción y la heteropercepción respecto de la discapacidad. Por este motivo, tienen gran importancia, tanto los cambios introducidos en el uso del lenguaje, como la propuesta de mecanismos reales que contribuyen a potenciar la autonomía de la persona. Y estos cambios han sido y son importantes tanto a nivel general, como especialmente al nivel de las personas que se hallan directamente en esta situación. El proceso al que se apela es por tanto doble: transformación interna y externa. No cabe duda de que ambas están unidas, pero no por ello deja de tener importancia el llamamiento al protagonismo de la persona que quiere (o que necesita) transformar su realidad, y al hacerlo transforma la realidad colectiva. La lucha por la libertad y por la dignidad de la persona ha sido y es una aspiración transformadora que ha estado en la base de distintos movimientos sociales que han configurado nuestra realidad colectiva. Por ello, el lema elegido por el MVI: 'Nada sobre nosotros sin nosotros', sigue siendo un lema democráticamente transformador.

BIBLIOGRAFÍA

- ALCAÍN MARTÍNEZ, Esperanza (et al.), (2012). *Informe 2010. Protección jurídica de las personas con discapacidades en España*. Madrid: Aranzadi.
- ARNAU RIPOLLÉS, María Soledad, (2004). "Sexualidad(es) y disCapacidad(es): La igualdad diferente", consultable en <http://cdd.emakumeak.org/ficheros/0000/0098/syd.pdf> (última consulta: 21-4-2013).
- (2005). *Estudio: La cara oculta de la violencia: la Violencia de Género contra la(s) mujere(s) con discapacidad(es)*. Castellón: Universitat Jaume I – Fundación Isonomía para la igualdad de oportunidades.
- (2009). "La vida independiente como fin de las políticas públicas de incapacidad", en PÉREZ BUENO, Luis Cayo (dir.), *Hacia un derecho de la discapacidad. Estudios en homenaje al profesor Rafael de Lorenzo*, Pamplona: Aranzadi, pp. 469-495.
- CENTENO, Antonio; LOBATO, Manuel; ROMANACH, Javier, (2008). *Indicadores de Vida Independiente (IVI) para la evaluación de políticas y acciones desarrolladas bajo la filosofía de Vida Independiente*, disponible en: http://www.udg.edu/Portals/92/ecis/Indicadores_de_Vida_Independiente%5B2%5D.pdf(última consulta: 27-4-2013).

- CENTENO ORTIZ, Antonio, (2008). "The National Dependency System: An Analysis from the Perspective of the Independent Living Movement", en ESTEVEZ ARAUJO, J. A. et al. (eds), *Spatial Development and Citizenship*. Barcelona: Ediciones de Intervención cultural.
- (2013). "Sexualidad y diversidad funcional (*Yes, we fuck!*)" <http://www.derechoshumanosya.org/node/1137> (última consulta: 25-4-2013).
- DEJONG, Gerben, (1979). "Independent Living: From Social Movement to Analytic Paradigm", en *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, vol. 60, pp. 435-446, disponible en <https://enablemob.wustl.edu/OT572D-01/RequiredArticles/IndependentLivingFromSocialMovementtoAnalyticParadigm.pdf> (última consulta 26-4-2013).
- DE LA MORENA, Raúl, (2005). *Editar una vida*, disponible en <http://www.derechoshumanosya.org/node/287> (última consulta: 24-4-2013).
- ESTÉVEZ ARAUJO, José Antonio, (2013). *El libro de los deberes*. Madrid: Trotta.
- EVANS, John, (2003). *The Independent Living Movement in UK*, consultable en <http://www.independentliving.org/docs6/evans2003.html> (última consulta: 20-4-2013).
- FELSTINER, William L. F.; ABEL, Richard L.; SARAT, Austin. "Origen y transformación de los conflictos: reconocimiento, acusación, reclamación...". en García Villegas, Mauricio (ed.) (2001). *Sociología jurídica. Teoría y sociología del derecho en Estados Unidos*. Unibiblos: Bogotá, pp. 39-67.
- GARCIA ALONSO, José Vidal, (2003). *El movimiento de vida independiente. Experiencias internacionales*. Madrid: Fundación Luis Vives.
- (2007). "Perspectivas emergentes en materia de discapacidad. La vida independiente. El movimiento de vida independiente", en DE LORENZO, Rafael y PÉREZ BUENO, Luis Cayo (dir.), *Tratado sobre la discapacidad*, Pamplona: Aranzadi, pp. 1519-1550.
- INE, (2008). *ENCUESTA SOBRE DISCAPACIDADES, AUTONOMÍA PERSONAL Y SITUACIONES DE DEPENDENCIA 2008*, <http://www.ine.es/jaxi/menu.do?L=0&type=pcaxis&path=/t15/p418&file=inebase> (última consulta, 25-4-2013).
- LAKOFF, George y JOHNSON, Mark, (2005). *Metáforas de la vida cotidiana*. Madrid, Cátedra.
- LAKOFF, George, (2009). *The Political Mind*. London: Penguin Books.

- LONGMORE, Paul K., (2003). "The Disability Rights Moment. Activism in the 1970s and Beyond", en *Longmore, Paul K., Why I Burned my Book and Other Essays on Disability*. Philadelphia: Temple University Press, pp. 102-115.
- (2006). *Disability Scholar and Activist. Historian of Early America*, en *Regional Oral History Office, University of California, The Bancroft Library Berkeley, California, Disability Rights and Independent Living Movement Oral History Project*, consultable en http://digitalassets.lib.berkeley.edu/roho/ucb/text/longmore_paul.pdf (última consulta: 20-4-2013).
- MADRID PÉREZ, Antonio, (2010). "El acceso a los derechos: la experiencia del Proyecto dret al Dret". *Anuario de Filosofía del Derecho*, T. XXVI, 2010, pp. 31-56.
- NUSSBAUM, Martha C., (2002). *Las mujeres y el desarrollo humano. El enfoque de las capacidades*, Barcelona: Herder.
- PALACIOS, A. y BARIFFI, F., (2007). *La discapacidad como una cuestión de derechos humanos. Una aproximación a la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Madrid: Ediciones Cinca.
- PALACIOS, Agustina y ROMAÑACH, Javier, (2006). *El modelo de la diversidad. La Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. Madrid: Ediciones Diversitas-AIES, disponible en <http://e-archivo.uc3m.es/bitstream/10016/9899/1/diversidad.pdf> (última consulta 2-5-2013).
- PINILLA GÓMEZ, Raquel, (2011). "El camino de dos neologismos en la red: vida independiente y accesibilidad", en VILCHES VIVANCOS, Fernando (coord.), (2011), *Un nuevo léxico en la red*. Madrid: Dykinson. pp. 71-83
- ROMAÑACH CABRERO, Javier, (2011). "Asistencia personal: La prestación económica para la autonomía y la vida independiente", en *Rev. Papeles de economía española*. Número dedicado a: Aspectos económicos y sociales de la dependencia, n. 129, 2011, pp. 207-223.
- (2010). "Estado de la Convención en la Comunidad de Madrid. Un análisis económico", disponible en <http://www.diversocracia.org/ideateca.htm> (última consulta: 23-4-2013).
- RUEDA, Miguel, (2013), *Análisis comparativo de las iniciativas de vida independiente en España*, Foro de vida independiente y divertad, disponible en http://www.forovidaindependiente.org/files/documentos/LEPA/analisis_iniciativas%20VI_espanolas.pdf (última consulta: 27-4-2013).

SMITH, Noel et al., (2004). *Disabled people's costs of living*. York: Joseph Rowntree Foundation, disponible en <http://www.jrf.org.uk/sites/files/jrf/1859352375.pdf> (última consulta: 29-4-2013).

WEBGRAFÍA

Diversocracia. Dignidad y libertad en la diversidad

<http://www.diversocracia.org/ideateca.htm>

European Network of Independent Living (ENIL) <http://www.enil.eu/>

Foro de vida independiente y divertad <http://www.forovidaindependiente.org/>

Oficina de Vida Independiente de Madrid

<http://aspaymmadrid.org/index.php/home/mn-quehacemos/ovi>

Oficina de Vida Independiente de Barcelona <http://www.ovibcn.org/>

Oficina de Vida Independiente de Galicia

<http://www.aspaymgalicia.org/proyectos/oficina-de-vida-independiente/>

The Stockholm Cooperative for Independent Living <http://www.stil.se/>

Uloba Cooperativa de vida independiente

<http://www.youtube.com/playlist?list=PLFB8F1D8193624005>

— <http://www.uloba.no/Sider/forside.aspx>

University of California, Berkeley's Bancroft Library, The disability rights and independent living movement <http://bancroft.berkeley.edu/collections/drilm/>

OXÍMORA

Revista
Internacional
de Ética y Política

OXÍMORA, un espacio abierto que promueve la reflexión crítica sobre las injusticias y sobre los discursos y las prácticas que las legitiman, es un foro de comunicación, participación y retroalimentación que promueve la divulgación, la creatividad y el intercambio con un sentido interdisciplinario y abierto a la multiplicidad de saberes que caracteriza el conocimiento como solidaridad.

<http://revistes.ub.edu/index.php/oximora/index>

Filosofía política, social y del derecho | Sociedad civil e instituciones políticas | Ciudadanía y Derechos Humanos | Poderes estatales y movimientos sociales | Política, economía y globalización | Género, diferencia y alteridad | Bioética, filosofía y éticas aplicadas | Filosofías del sujeto y la cultura | Dinámicas interculturales | Arte y estética |

PRÓXIMO NÚMERO | OTOÑO 2013

DIMENSIONES DE LA CRISIS EN EUROPA; PROPUESTAS ALTERNATIVAS

http://revistes.ub.edu/public/journals/25/CALL_CRISIS_EUROPA.pdf

Plazo de recepción de propuestas | 30 de septiembre de 2013 |
oximora@ub.edu