



Jornades de Foment de la
Investigació

**UNA CONSTRUCCION SOCIAL DE
LA DISCAPACIDAD:
EL MOVIMIENTO
DE VIDA INDEPENDIENTE***

Autors

M^a. Soledad Arnau Ripollés

RESUMEN

Este artículo realiza un análisis sobre la realidad de un grupo social que, tal y como indican las estadísticas más recientes en nuestro país, ya es considerablemente significativo: nos referimos a las *personas con todo tipo de discapacidades*.

Para poder profundizar en esta población, es importante definir en primer lugar qué podemos entender por discapacidad y de cómo, a partir de la concepción que tengamos de ella, vamos a construir una realidad u otra para estas personas.

Para realizar este análisis, me serviré del planteamiento filosófico y político del denominado “Movimiento de Vida Independiente”; y de cómo esta *otra manera* de entender lo que es la *discapacidad en sí*, contribuye de manera positiva en la aceptación social de la discapacidad como una realidad más y, cómo a partir de este enfoque se fomentan políticas sociales y económicas más solidarias y justas para este colectivo.

INTRODUCCIÓN

Nuestra Sociedad Occidental actual es, quizás, una de las más plurales y abiertas que existen en estos momentos y, en este sentido es, por tanto, tal vez, de las que más “*aceptan* la diversidad”; pero, si echamos un vistazo a nuestro alrededor más inmediato, podemos ver que existen una serie de grupos de personas -tales como infancia, *mujeres*, hombres y *mujeres con discapacidad*, personas mayores, de otras etnias, homosexuales, etc...- que, aunque son grupos heterogéneos en sí, comparten un motivo común por el que se sienten *al margen del resto de la ciudadanía*: la sociedad nos excluye desde todos los ámbitos de la vida (social, cultural, educativo y económico) cuando nos define como “los y las diferentes”, con lo cual, ni qué duda cabe, nos resulta imposible vivir nuestras distintas diversidades de manera normalizada y con naturalidad.

Las personas que tenemos discapacidades vivimos este etiquetaje de manera muy negativa ya que nuestras diferencias (nuestras especificidades) pueden llegar a convertirse en verdaderos estigmas, por lo que, contrariamente a esa primera impresión de “pluralidad y aceptación de la diversidad”, la realidad más cotidiana nos demuestra que para estas personas no se cumple esta teoría de la que hace alarde nuestra sociedad actual.

Las personas con todo tipo de discapacidad sufrimos habitualmente un alto riesgo de vulnerabilidad cuando padecemos directamente marginación y exclusión por parte del resto de personas como consecuencia de no tener suficientemente bien reconocidos nuestros derechos más básicos y elementales.

En estos momentos, nos encontramos celebrando el año 2003, como “Año Europeo de las Personas con Discapacidad” y por el que se están realizando tanto a nivel estatal como internacional múltiples eventos: congresos, seminarios, jornadas,....., donde se pone de manifiesto que *las mujeres y los hombres con discapacidad* de toda Europa ², seguimos siendo *ciudadanas y ciudadanos invisibles* dentro del orden social establecido.

Todavía hoy, desde esta sociedad que nos vende su “pluralidad”, quienes tenemos discapacidades estamos librando enormes batallas por reivindicar aquello que nos pertenece por derecho: “**poder ser iguales, desde nuestras diferencias**”; porque tan sólo *desde el reconocimiento de nuestras diferencias, podremos vivir una igualdad de trato y de oportunidades real y efectiva* (la integración de una

persona con discapacidad en todos los ámbitos de su vida es posible, sí y sólo sí, partimos de la base de considerarla “sujeto de derechos”, tal y como defiende la filosofía del llamado “**Movimiento de Vida Independiente**”).

El objetivo prioritario, pues, para lograr una mayor calidad de vida de quienes tenemos discapacidad es, simplemente, *la obtención de la “plena igualdad de derechos”*; y, para ello, las propias personas afectadas debemos exigir, y reivindicar, como un *Derecho Humano básico* toda la filosofía que plantea el lema que ha presidido el “I Congreso Europeo sobre Vida Independiente” (que ha tenido lugar el pasado mes de abril, en Tenerife, dentro de la celebración del año europeo):

¡NADA SOBRE NOSOTR@S, SIN NOSOTR@S!

Lema que, como vamos a profundizar en los apartados siguientes, ha sabido, por un lado, romper con todo un pasado que nos encerró en “cuerpos y mentes defectuosos”; y que, por otra parte, desafía al propio ser humano –con y sin discapacidad- otorgando a las personas con discapacidades la dignidad que merecemos como consecuencia de darle una dimensión social a la discapacidad.

Así, el análisis se ha estructurado en dos partes bien diferenciadas. En primer lugar, hemos intentado definir qué es eso que llamamos “discapacidad”, cómo y de qué manera incide en las vidas de las personas –fundamentalmente de quienes la tienen/tenemos-, ya que, a partir de la concepción que tengamos de ella, vamos a construir una realidad u otra para estas personas muy distinta; para dar paso, en segundo lugar, al recién constituido Foro de Vida Independiente: una comunidad virtual que agrupa a más de 100 personas con todo tipo de discapacidad repartidas por todo el territorio nacional que reflexionamos sobre los problemas y la discriminación de las personas con discapacidad en España, desde la “filosofía de vida” del Movimiento de Vida Independiente y de Derechos de las Personas con discapacidad.

PARADIGMAS DE LA DISCAPACIDAD

Así, tal y como estamos apuntando, uno de los grupos de personas que más malparado ha salido a la hora de obtener los derechos y libertades más básicos y elementales a lo largo de la historia ha sido el colectivo de personas con todo tipo de discapacidad (ya sean físicas, sensoriales -sordera y ceguera- y/o psíquicas -discapacidad intelectual y enfermedad mental-).

En estos momentos, según datos extraídos de la última Encuesta de Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud de 1999, en España existen 3.528.221 personas con discapacidad (ésto es el **9%** de la población), y de entre ellas, **el 58% son mujeres** con discapacidades.

Si, a lo largo de la historia, diversos grupos minoritarios han tenido que constituirse en movimientos sociales para reclamar su “derecho a la individualidad”; ni qué decir en el caso de las personas con discapacidad.

La “Discapacidad” se ha convertido en el elemento constitutivo de la “condición de ser” de quienes tenemos las discapacidades, por lo cual es imprescindible conocer qué entendemos por discapacidad, ya que, sea lo que sea, ha determinado en su totalidad que tengamos una vida u otra.

A grandes rasgos, y de acuerdo a la literatura existente, podemos encontrar dos Modelos de Discapacidad. Veamos esta gráfica comparativa

PARADIGMAS DE LA DISCAPACIDAD⁴		
VARIABLES	MODELO MÉDICO	MODELO SOCIAL
ENFOQUE	INDIVIDUALISTA	HOLISTICO
DEFINICIÓN DEL PROBLEMA	DEFICIENCIA	DEPENDENCIA IMPUESTA
LOCALIZACIÓN DEL PROBLEMA	INDIVIDUO	ENTORNO (SOCIAL, POLÍTICO, ECONÓMICO) DISCAPACITANTE
SOLUCIÓN DEL PROBLEMA	INTERVENCIÓN PROFESIONAL	AUTO-SUFICIENCIA
TIPOS DE TEORÍA	TEORÍA DE LA TRAGEDIA PERSONAL	TEORÍA (DE LA OPRESIÓN) SOCIAL DE LA DISCAPACIDAD
ROL SOCIAL	PACIENTE/CLIENTE	CONSUMIDOR
QUIEN CONTROLA	PROFESIONAL	CONSUMIDOR
RESULTADOS PRETENDIDOS	REHABILITACIÓN + EMPLEO REMUNERADO	AUTONOMÍA PERSONAL "INDEPENDENT LIVING"
TIPOS DE CULTURA	CULTURA DE LA BENEFICIENCIA O CARIDAD	CULTURA DE LOS DERECHOS
TIPOS DE POLÍTICA	ASISTENCIAL	DERECHOS HUMANOS

MODELO TRADICIONAL-HISTÓRICO DE LA DISCAPACIDAD: MODELO MÉDICO

Tal y como nos recuerdan diversos autores, en la Historia -con mayúsculas- siempre han habido una serie de "actores débiles" que nunca fueron protagonistas principales. En el caso de las personas con discapacidad, hemos pasado por la Historia de manera muy invisible: ya en la Grecia clásica se nos negaba la vida, y se nos abandonaba, aunque es un momento donde la enfermedad se concibe sin connotaciones "divinas" (idea naturalista de la enfermedad); en la Edad media cristiana se nos considera

“dignos” de recibir asistencia y cuidados en hospitales y conventos –surge una cierta humanización-, aunque se nos sigue considerando seres “poseídos por el demonio” o “embrujaos” (algunos eran condenados a la hoguera); entre los años 1800-1900 se produjo una especie de “era de las instituciones” (las personas con discapacidad debían estar en instituciones que velaran por sus necesidades especiales, pero seguían estando mal considerados por la sociedad); a lo largo del siglo XX las personas con discapacidad irán viviendo momentos de considerable cambio hacia la *normalización de sus vidas* (“era de la normalización”); y..., a comienzos del siglo XXI continúan las paradojas:

- Por un lado, se están haciendo esfuerzos, aunque insuficientes, por mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidades, con lo cual, puede parecer que estamos atravesando un momento histórico en el que estamos “aceptando la realidad de la discapacidad” con cierto optimismo,
- Pero y, a pesar de ello, ante los últimos avances genéticos que están sucediendo se nos presentan a las personas con discapacidad unas expectativas de vida crudas⁵.

Las personas con discapacidades físicas, sensoriales (sordera y ceguera) y/o psíquicas (discapacidad intelectual y enfermedad mental) experimentamos ya en estos momentos una cierta *igualdad formal*⁶; sin embargo, desde los hechos más cotidianos a los menos evidentes, observamos una constante que rodea nuestras vidas: las personas que tenemos algún tipo de discapacidad percibimos que, con demasiada frecuencia aún hoy, vivimos una verdadera *desigualdad real* en las distintas esferas de nuestras vidas en comparación al resto de ciudadanas y ciudadanos; la cual se deriva, fundamentalmente, de que nuestra Sociedad occidental mantiene todavía una visión tradicional sobre la concepción de la discapacidad (denominada “*Modelo Médico de la Discapacidad*”), por la que se entiende que:

- La persona que *tiene* la discapacidad, “*ES* discapacitado/a”. (Se sustantiviza el adjetivo “discapacitado/a”, ignorando el sustantivo “persona”/”hombre”/”mujer”).
- La “discapacidad” es “un problema de la persona que la padece” -prácticamente con exclusividad- y, como tal, el objetivo primordial de quien la *tiene* debe ser “procurar rehabilitarse” lo más posible con la máxima esperanza de “recuperarse para *poder vivir con normalidad*”. (Teoría de la *tragedia personal*).

Así, desde esta perspectiva se potencia

1. La excesiva clasificación “por enfermedades”, generando un distanciamiento artificial entre la diversidad de personas con discapacidad. (Reduccionismo biologicista).
2. El *rechazo a la(s) diferencia(s)* en el sentido de que “tener diferencias” implica necesariamente “alejarse de lo que consideramos como *lo normal*” (y, cuanto mayor discapacidad, la diferencia consecuentemente también se agranda, por lo que se produce un mayor distanciamiento de lo que se considera “lo normal”).

La Sociedad en general mantiene una serie de prejuicios injustos e, igualmente injustificados, así como de discriminaciones, hacia nuestras personas cuando persiste en rechazar “abiertamente” nuestras diferencias; hablamos pues de verdadera discriminación *por razón de discapacidad*.

NUEVO MODELO SOCIAL DE LA DISCAPACIDAD: EL MOVIMIENTO DE VIDA INDEPENDIENTE

Ahora bien, en contraposición a ese “*Modelo Médico*”, el propio colectivo de personas discapacitadas y/o con sus organizaciones han elaborado, igualmente, un discurso propio; es *otra manera de ver y*

de entender lo que es la discapacidad: “*Movimiento de Vida Independiente*” (Movimiento que ha desarrollado sus postulados en el llamado *Modelo Social de la Discapacidad*). Este nuevo enfoque ha supuesto un cambio epistemológico profundo en la comprensión de la discapacidad; el Modelo Social de la Discapacidad transforma “el problema individual de la discapacidad” en una cuestión de carácter ético y filosófico: la “discapacidad” pasa de ser “un hecho privado” a ser “un problema social” (en definitiva, la “discapacidad” adquiere estatus moral –se convierte en una cuestión moral-). Esta nueva perspectiva de entender la discapacidad es mucho más positiva, especialmente, para quienes tenemos las discapacidades; ahora, la discapacidad es una categoría social que nos concierne a todo el mundo, porque, quienes tenemos discapacidades, “somos” discapacitados/as en tanto en cuanto la sociedad “nos discapacita” construyendo un mundo todavía no accesible en su totalidad (“la aceptación de la diversidad”, en la práctica, aún nos queda lejos).

El Movimiento de Vida Independiente tiene como objetivo primordial la integración en todos los ámbitos de la vida de una persona con todo tipo de discapacidad: tenga el grado de afectación que tenga. El concepto de “vida independiente” significa que, aún teniendo una discapacidad, esta persona igualmente tiene control de su propia vida y, para ello, este movimiento tiene como premisas:

- Todo ser humano debe poder disponer de su propia vida.
- La Discapacidad es un hecho inherente al ser humano.

Y, para que la integración sea posible y efectiva se potencia la interacción de personas con y sin discapacidad; ahora bien, aunque el movimiento de vida independiente incluye a personas con y sin discapacidad, las decisiones deben ser tomadas por las propias personas con discapacidad pues, nadie mejor que nosotras y nosotros para conocer cuáles son nuestras necesidades y, consecuentemente, qué servicios y recursos debemos recibir para que exista una mayor efectividad de los mismos: el logro de vivir con la máxima dignidad posible.

El movimiento surge como una respuesta a una serie de prejuicios y discriminaciones que la sociedad mantiene hacia las personas que tenemos discapacidades cuando nos considera como “seres de menor valor”.

Desde 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 o mayor dificultad para realizar ciertas actividades; pero de ningún modo ser “una persona con discapacidad”, significa tener menor valor como ser humano).

PRINCIPIOS BÁSICOS DE LA FILOSOFÍA DE VIDA INDEPENDIENTE EN QUE SE FUNDAMENTA:

- a) -Derechos humanos y civiles,
- b) -Auto-determinación,
- c) -Auto-ayuda,
- d) -Posibilidad para ejercer poder,
- e) -Responsabilidad sobre la propia vida y acciones, y
- f) -Derecho a asumir riesgos.

Condiciones necesarias para una vida independiente:

- Servicios de Asistencia Personal autogestionados, eficaces y accesibles la economía de cada uno.

- Factores indispensables para nuestra autodeterminación: accesibilidad y sistema de provisión de ayudas técnicas.
- Una educación en igualdad oportunidades nos posibilita un buen desarrollo personal y social.
- Derecho a vivir nuestra sexualidad y a poder formar una familia.

Vida independiente rompe el paradigma de las personas con discapacidad como enfermos o pacientes, para convertirles en consumidores de servicios y ciudadanos productivos. Busca que las personas con discapacidad tengan el poder de tomar sus propias decisiones y asumir sus responsabilidades.

Vida Independiente no significa no necesitar ayuda, sino que la persona con discapacidad tenga el poder para determinar hasta dónde y qué tipo de ayuda necesita.

En definitiva, esta filosofía de vida de las personas con discapacidad se resume brillantemente en este lema:

¡NADA SOBRE NOSOTR@S, SIN NOSOTR@S!

EL «FORO DE VIDA INDEPENDIENTE».

El *Foro de Vida Independiente* ha sido creado aquí en España, a mediados de 2001, por un grupo de personas con discapacidad, de carácter congénito y/o adquirido, que decidimos constituirnos como grupo viendo que, de algún modo y, a pesar de nuestras diversas realidades, teníamos una serie de inquietudes e intereses semejantes; principalmente, quizás, el sentir en nuestras propias carnes que, como personas con discapacidades, *no* vivimos en igualdad de condiciones con respecto a los/as demás “no discapacitados/as” y que, incluso, esta desigualdad se manifiesta dentro del propio colectivo marginando a los/as más desfavorecidos/as.

Parece sensato para “el sentido común” hablar de “vida independiente para personas con ¿poca discapacidad física!?”; sin embargo, desde el Foro pretendemos que esta “filosofía de vida” pueda ser posible para cualquier persona con discapacidad, tenga el tipo/grado de discapacidad que sea. En especial, esta filosofía pretende llegar también para aquellas/os que tenemos grandes discapacidades e, incluso, para quienes no podemos representarnos por nosotras/os mismas/os (y, con lo cual, vivimos en dependencia).

Hablar de “vida independiente” no equivale en ningún momento a hablar de “hacer todo sin ninguna ayuda humana externa” (no hace referencia a “las capacidades funcionales”). No cabe la menor duda de que muchas personas con grandes discapacidades⁹ necesitamos ayuda para poder realizar determinadas actividades; ahora bien, 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.

El *Foro de Vida Independiente* se presenta como:

- Una comunidad virtual (Internet constituye nuestra herramienta básica y principal para comunicarnos).

- Inclusión de las distintas discapacidades (En la actualidad, somos 129 miembros quienes integramos el Foro y, en estos momentos, ya existe representación significativa de las distintas discapacidades, así como también de miembros que no tienen ninguna).
- No somos ninguna ONG, ni ninguna Asociación (no somos ninguna entidad jurídica).
- El Foro se constituye simplemente como un espacio de pensamiento, reflexión y debate entorno a la realidad de la discapacidad, donde, partiendo en gran manera de nuestras **propias experiencias** cotidianas, pretendemos analizar las circunstancias que nos envuelven desde el planteamiento filosófico, y pragmático, del denominado *Movimiento de Vida Independiente* (Movimiento que ha desarrollado sus postulados en el “Modelo Social de la Discapacidad” en contraposición al “Modelo Médico de la Discapacidad”, a los que ya hemos hecho referencia más arriba).
- No es ejecutivo (no hay cargos directivos); más bien nos acercamos a una *anarquía*¹⁰.
- Actividades: I Jornadas del Foro (Logroño 2002); I Congreso Europeo sobre Vida Independiente (Tenerife 2003); participación en charlas y mesas redondas a lo largo de toda la geografía española: Madrid, Logroño, Castellón, Valencia,.....
- Miembro de la *European Network on Independent Living* (ENIL).
- Elaboración del **Manifiesto** ¹¹del **Foro de Vida Independiente** (2001). (Base de trabajo del Foro para elaborar una línea alternativa al “Modelo Médico de la Discapacidad” que todavía hoy rige nuestras vidas y que niega nuestros Derechos Humanos más básicos).
- Elaboración del **Manifiesto de Tenerife** ¹²(2003); documento elaborado en el I Congreso Europeo sobre Vida Independiente -en Arona (Tenerife), del 24 al 26 de abril, de 2003-.

El pasado mes de abril tuvo lugar el **I Congreso Europeo sobre Vida Independiente** en el municipio de Arona (Tenerife), del 24 al 26 de abril, dentro de las actividades previstas para el año 2003, como “Año Europeo de la Discapacidad”, al cual el *Foro de Vida Independiente* contribuyó enormemente en su organización.

El Congreso se estructuró en tres grandes bloques temáticos:

- Desinstitucionalización: tal y como ya hemos indicado, el objetivo prioritario del Movimiento de Vida Independiente es la integración en su totalidad de las personas con todo tipo de discapacidades –ya sean ligeras y/o severas-, por lo que para que ello suceda, quienes tenemos discapacidades, debemos vivir nuestras vidas con la mayor normalidad posible (vivir en residencias especializadas es, en estos momentos, la única opción que se nos ofrece a las personas que tenemos grandes discapacidades, sin embargo, esta opción no debe ser la única de manera sistemática; las personas en general acostumbran a vivir “donde les place”).
- Desmedicalización: las personas con discapacidad, como consecuencia del modelo médico tradicional (al que el ya hemos hecho alusión), vivimos unas vidas considerablemente reducidas; se nos asigna el rol “enfermos o pacientes” y, por lo tanto, nuestros espacios habituales se restringen al hogar, a los hospitales, a la rehabilitación,.... Siempre se nos mantiene en espacios protegidos y tutorizados. Para llegar a una vida compleja y adulta, necesitamos salir de esa concepción tradicional; las personas con discapacidad no “somos enfermas”, pero aunque sí “tenemos enfermedades”, no por ello nuestras vidas deben supeditarse en su totalidad a esa circunstancia.
- Bioética: según los últimos avances genéticos, tenemos en estos momentos un gran control y poder sobre el nacimiento del ser humano, así como en cierta medida también de su muerte. El derecho

a la vida debe ser un derecho inalienable también para los recién nacidos o, para aquellos que van a nacer, y que tengan alguna discapacidad. Las personas con discapacidad podemos llegar a correr un grave peligro si se nos desea “eliminar” (si ha sido requisito indispensable para la evolución de nuestra historia el que tengamos derecho la vida y, a partir de ahí, luchar por todos los derechos que nos corresponden, ahora nuevamente podemos encontrarnos con una profunda paradoja filosófica y ética: nos estábamos alejando del ideal de perfección, para aceptar la diversidad; y, ahora, estamos regresando a esa idea de perfección ficticia y absurda).

BIBLIOGRAFÍA

- ARNAU RIPOLLÉS, M^a. S. (2002): “*El Manifiesto del Foro de Vida Independiente*”. Disponible en http://www.gencat.net/benestar/icass/forum2002/index_cs.htm
- **DISABLED PEOPLE’S INTERNATIONAL EUROPE (DPI) (2000):** *Las Personas con Discapacidad hablan de la Nueva Genética. La postura de DPI Europa ante la bioética y los Derechos Humanos*, Londres: **Disabled People’s International (DPI) (Internacional de Personas con Discapacidad)**.
- **FORO DE VIDA INDEPENDIENTE (2001):** *Manifiesto del Foro de Vida Independiente*, <http://es.groups.yahoo.com/group/vidaindependiente/>
- HERNÁNDEZ, L. (2002): «Foro de Vida Independiente o de cómo adueñarse de la propia vida», en *EN MARCHA*. Revista Informativa de la Discapacidad Física Española (2002), Época III, 34, Madrid, Confederación Coordinadora Estatal de Minusválidos Físicos de España (COCEMFE), Págs 24-8.
- Historia y Filosofía del Movimiento Internacional de Vida Independiente <http://www.vidaindependiente.com/vidaIndependiente/historia/contenido.htm>
- INSTITUTO NACIONAL de ESTADÍSTICA (INE) (2000): *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999. Avance de resultados. Datos básicos*, Madrid, Subdirección General de Difusión Estadística e Instituto Nacional de Estadística (INE). Disponible en <http://www.ine.es/inebase/cgi/um>
- PUIG de la BELLACASA, R. (1987): “Concepciones, paradigmas y evolución de las mentalidades sobre la discapacidad”, en Casado, D. y Otros (1987): *Discapacidad e Información. Documentos 14/87*, Madrid: Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía
- ROMANACH, J. (2003): “Las Personas con Discapacidad ante la Nueva Genética”, en García Marzá, D. y González, E. (Eds.) (2003): *Entre la ética y la política: éticas de la sociedad civil. Actas del XII Congreso de la Asociación Española de Ética y Filosofía Política*, Castelló: Publicacions de la Universitat Jaume I. Servei de Comunicació i Publicacions.
- VIDAL GARCÍA ALONSO, J. (Coord.) (2003): *Movimiento de Vida Independiente. Experiencias internacionales*, Madrid: Fundación Luis Vives.

ANOTACIONES

- * Comunicación presentada en las VIII Jornadas de Fomento de la Investigación de la Facultad de Ciencias Humanas y Sociales de la Universitat Jaume I. Publicación electrónica de la Universitat Jaume I de Castelló 2003.
- ¹ Organizado por la Comisión Europea y el Foro Europeo de la Discapacidad (EDF) (Organización europea que acoge a varios grupos de personas con discapacidad). <http://www.eypd2003.org/eypd/index.jsp>
- ² Según cifras extraídas del *Congreso Europeo sobre Personas con Discapacidad* (Madrid, 20-23 de marzo de 2002), en la Unión Europea existen aproximadamente 40 millones de personas con discapacidad; esto es, el 10% de europeas/os. <http://www.disabilityeuropeancongress.org/>
- ³ *I Congreso Europeo sobre Vida Independiente* (Tenerife, 24-26 de abril de 2003). <http://www.congresovidaindependiente.org/>
- ⁴ Adaptación elaborada a partir de Puig de la Bellacasa, Ramón (1987): “Concepciones, paradigmas y evolución de las mentalidades sobre la discapacidad”, en Casado, D. y Otros (1987): *Discapacidad e Información. Documentos 14/87*, Madrid: Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía
- ⁵ Para profundizar en el tema, ver Romañach, J. (2003): “Las Personas con Discapacidad ante la Nueva Genética”, en García Marzá, D. y González, E. (Eds.) (2003): *Entre la ética y la política: éticas de la sociedad civil. Actas del XII Congreso de la Asociación Española de Ética y Filosofía Política*, Castelló: Publicacions de la Universitat Jaume I. Servei de Comunicació i Publicacions.
- ⁶ La Ley más representativa en España, aún vigente, en defensa de nuestros derechos en los ámbitos familiar, educativo, social y laboral, así como de prestaciones, es la Ley de Integración Social de los Minusválidos (LISMI) del 7 de abril de 1982.
- ⁷ Es especialmente significativo que este Movimiento haya sido constituido por el propio colectivo de personas con discapacidad. Su origen se sitúa en la universidad de Berkeley (California). En 1972, Ed Roberts y John Hessler instalan el primer Centro de Vida Independiente –luego llegarían a Boston, Denver y Houston–.
- ⁸ <http://es.groups.yahoo.com/group/vidaindependiente/>
- ⁹ Siguiendo la *Encuesta* del INE (1999), más de 1.450.000 personas con discapacidades tienen dificultades severas o totales para realizar actividades de la vida diaria, lo cual supone un 41% del total de personas con discapacidad.

¹⁰ Tomo la palabra «anarquía» en su sentido más literal: como “ausencia de todo gobierno en un Estado” (el Foro es un espacio de intercambio de ideas sobre distintas cuestiones de la discapacidad, donde nadie manda; simplemente, se opina y se pretende difundir la filosofía de la vida independiente).

¹¹ *Foro de Vida Independiente (2001): Manifiesto del Foro de Vida Independiente*, <http://es.groups.yahoo.com/group/vidaindependiente/>

¹² *I Congreso Europeo sobre Vida Independiente* (Tenerife, 24-26 de abril de 2003). <http://www.congresovidaindependiente.org/manifiesto.pdf>