

# Paco Guzmán entre nosotros. Ética, diversidad funcional y activismo

Melania Moscoso  
UPV/EHU

[melania.moscoso@gmail.com](mailto:melania.moscoso@gmail.com)

## In Loving Memory of Paco Guzmán: Disability, Activism and Ethics

**RESUMEN:** En Abril del pasado 2013, nuestro compañero y amigo Paco Guzmán Castillo falleció a los 37 años dejando tras de sí una larga trayectoria de investigación y activismo en el ámbito de la discapacidad. Aprovechamos el quinto aniversario de Dilemata para hacer, en recuerdo de Paco, un recorrido de lo que ha sido el movimiento pro-discapacidad en España y sus logros.

**ABSTRACT:** Our beloved friend and colleague Paco Guzmán passed away in April, 2013, after a life-long commitment, both in the political arena and in the academia, with the Disability Rights Movement. In the fifth anniversary of Dilemata, we want to pay tribute to his memory with a brief recollection of the Disability Right Movements Paco helped to build.

**PALABRAS-CLAVE:** Paco Guzmán, diversidad funcional, movimiento por los derechos de los discapacitados

**KEYWORDS:** Paco Guzmán, disability, disability rights movement

“No padezco discapacidad: padezco discriminación. Pregúntame por qué” rezaba una de las pancartas que Paco Guzmán llevaba a las manifestaciones del Foro de Vida Independiente. Esta lacónica expresión contenía el mejor resumen posible del llamado Modelo Social cuyo mensaje Paco Guzmán tan bien contribuyó a difundir desde la academia y el activismo<sup>1</sup>.

Paco fue ejemplo de que la discapacidad no es destino. Licenciado en Ciencias Físicas y Humanidades e hijo de un sindicalista, Paco supo conciliar la inteligencia con la sensibilidad social y hacerse cargo de su propia situación vital: la de una persona con gran discapacidad.

Paco creció en una sociedad en la que la discapacidad era percibida bajo el signo de la tragedia personal. A pesar de todo pudo disfrutar de una escolarización normalizada que le familiarizó con los derroteros de la discriminación en entornos normalizados: no sorprende que terminara dedicándose a la filosofía cuando en su clase existía la opinión generalizada de «que se iba a morir». Desde su más tierna infancia se supo catalizador de los terrores colectivos, y consciente de que la mejor forma de hacer visible un tabú es transgredirlo, vivió y escribió a tumba abierta.



A Paco le tocó enfrentarse a la medicalización de la discapacidad, tuvo que enfrentarse a un desafío que la mayoría de las personas sólo conocen, o conocemos, al final de nuestras vidas, rescatar nuestra agencia y autonomía de la intervención de un colectivo profesional, los médicos, de cuyo buen hacer se depende. En uno de los artículos que a mí más me gusta se expresa como sigue « Del sujeto con discapacidad se espera únicamente que asuma el firme compromiso de *curarse* como objetivo vital prioritario, y que subordine cualquier otro deseo o proyecto de vida a este objetivo, lo cual supone dejarse aconsejar y obedecer las recomendaciones procedentes de los especialistas.» (2012). Lejos de limitarse a sobrevivir para dar noticia de los adelantos de la medicina y de la “bondad” de quienes le hicimos un hueco en nuestras vidas y nuestros corazones -por la cuenta que nos tenía- Paco se afanó en conseguir todo aquello por lo que merece la pena vivir. De ello dio noticia en su hermoso panegírico.

Como buen físico Paco sabía que la ciencia no era una disciplina neutra, por ello desconfió siempre de la noción de autonomía: era bien consciente de que detrás de las posiciones “por defecto” pretendidamente universales y neutras se escondían las epistemologías del privilegio. Aplicó esta convicción suya con particular acierto a la deconstrucción de la noción de la autonomía. Paco, con gran honestidad intelectual y haciendo bueno el *conocimiento situado* de Dona Haraway defendió la asistencia personal como herramienta de emancipación, en compañía de Javier, Sole o Alejandro. En numerosos artículos, en alguno de los cuales me invitó a participar, mostró las trampas de la mal llamada ley de la dependencia.

Como doctorando de Humanidades Paco no fue ajeno a las apropiaciones perversas de la discapacidad: buena prueba de ello es su post en la web de Dilemata: “Sobre la apropiación injustificada de la silla de ruedas”, (2011) en el que denunciaba el uso que se hacía de los lesionados medulares en las campañas de prevención de Tráfico. Su sensibilidad es más necesaria que nunca en estos tiempos en que las apelaciones al sentimentalismo se usan para encubrir el recorte de los derechos.

Paco, amigo, que tu ejemplo me sirva para encontrar, como tú dices, un «lugar bonito y tranquilo de la conciencia», que me permita vivir sin hacer, «demostraciones ostentosas y presentarme al mundo tal cual soy, pero sobre todo vivir sin dar demasiadas explicaciones». Como diría Tod Browning: No pedimos venir al mundo pero aquí estamos.

## La discapacidad en España: 1976-2012

En los inicios de la democracia la discapacidad en España era una realidad que se atendía de forma marginal en la Administración Pública: hasta entonces era una realidad que era fundamentalmente atendida dentro de la caridad; en el seno de las múltiples asociaciones parroquiales. Salvo excepciones como la ONCE, fundada en 1939, (Díaz, 2008). De hecho, la primera definición administrativa de discapacidad no se produjo hasta la LISMI (Ley de Integración Social del Minusválido): y se definía como «Toda aquella persona cuyas posibilidades de integración educativa, laboral o social se encuentren reducidas como consecuencia de una deficiencia de carácter permanente, de carácter congénito o no en sus capacidades físicas, psíquicas o sensoriales». Bajo esta misma ley se creó primer protocolo que certificaba la discapacidad que daba acceso a los derechos contemplados en la ley y determinaba el grado de la misma mediante un equipo multiprofesional.

Como señala Díaz Velázquez (2008) el despegue del asociacionismo prodiscapacidad en España se produce en los años 60 cuando empiezan a aparecer las “asociaciones de afectados” a menudo promovidas por las familias de las personas con discapacidad, a quienes la ley confería toda su representación. En el seno de este primer asociacionismo la persona con discapacidad veía reducido todo su margen de actuación al de un consumidor de servicios. Mientras en EE.UU. Ed Roberts y sus seguidores construían un movimiento político a imagen y semejanza del resto de movimientos civiles norteamericanos, en España la atención a la discapacidad se encontraba en manos de la administración estatal, y en asociaciones de tiempo libre vinculadas a la Iglesia Católica. Todo ello se unía al protagonismo de los profesionales de la medicina en la tecnocracia estatal de los últimos años del franquismo en España: la discapacidad todavía era vista bajo la perspectiva de la medicalización, o en todo caso, de la terapia, concebida como objeto de intervención por parte de expertos cuya función es la de corregir o rehabilitar a alguien cuya vida se percibe bajo el signo del defecto. Es lo que ha dado en llamarse modelo médico (Palacios y Romañach, 2006) o perspectiva naturalista-médica (Pereda, Prada y Actís).

Las rigideces de la burocracia situaban a estas organizaciones en una situación de competencia por subvenciones escasas, lo cual las sometía a una estrecha vigilancia y sofocaba, mediante la disciplina interna y el paternalismo cualquier amago de politización. El Foro de Vida Independiente creado en 2001 como plataforma

digital supuso la definitiva politización en favor de los derechos de las personas con discapacidad. Nuestro compañero Paco Guzmán fue un miembro destacado del mismo e hizo suyas sus principales reivindicaciones como son la lucha contra la institucionalización, la consolidación terminológica de la diversidad funcional, y la eliminación del asistencialismo en las políticas públicas. El modelo social, que se había gestado en el mundo anglosajón *-Independent Living-* que convierte la discapacidad -ahora llamada diversidad funcional- en una forma más de exclusión social cuyas reivindicaciones han de plantearse en términos de justicia.

Desde entonces el movimiento de vida independiente ha divulgado la figura del asistente personal como herramienta de vida independiente. Por desgracia los recortes presupuestarios que en nombre de la *austeridad* se han llevado a cabo en la mayoría de las Administraciones Públicas, amenazan la continuidad de estos programas, incluso en aquellas comunidades en las que estaba mejor consolidada<sup>2</sup>.

El movimiento social en favor de las personas con discapacidad ha sido la última incorporación, en nombre precisamente de la *diversidad* a las luchas por la identidad. Dotado de un notable sentido estratégico, el *Foro de Vida Independiente* ha logrado en su pocos años de existencia politizar una realidad que hasta ahora se veía bajo el signo de la tragedia personal. Ha concitado en torno a sus reivindicaciones un notable grado de consenso sólo empañado por la polémica de la reciente reforma de la Ley de Salud Sexual y Reproductiva e Interrupción Voluntaria del Embarazo 2/2010 que pretende sacar adelante el Ministro de Justicia Alberto Ruiz Gallardón<sup>3</sup>.

---

## Bibliografía

- DÍAZ, Eduardo. "El asociacionismo en el ámbito de la discapacidad: un análisis crítico" En *Intersticios. Revista de Pensamiento Crítico*. Vol.2. Nº 2, pp. 183-196.
- GUZMÁN, Francisco. "Sobre la apropiación injustificada de la imagen de la silla de ruedas" en *Dilemata. Portal de éticas aplicadas*. Accesible a través del enlace: <http://www.dilemata.net/index.php/secciones/diversidad-funcional/578-sobre-la-apropiacion-injustificada-de-la-imagen-de-la-silla-de-ruedas>
- GUZMÁN, Francisco; Hernández Sotelo, Anel "Sobre mundos prácticos para cuerpos/personas diversos. Diversidad funcional y conciencia del Otro que somos todos. Entrevista con Francisco Guzmán Castillo" en *Afuera. Revista Crítica de Estudios culturales*, nº 12, 2012. Disponible en: <http://www.revistaafuera.com/articulo.php?id=250&nro=12>

MOSCOSO, Melania: (2013) "Cripwashing: undermining civil liberties in the name of Disability Rights in Contemporary Spain". Ponencia pronunciada en Orlando, Florida, con motivo de la

26th Annual Conference of Society of Disability Studies, el 28 de junio de 2013

PALACIOS, Agustina; ROMANACH, Javier. El modelo de la diversidad: la bioética y los derechos humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional. Vedra, La Coruña : Diversitas-AIES, 2006.

PEREDA, Carlos; PRADA, Miguel Ángel, ACTÍS, Walter. *Discapacidades e inclusión social*. Barcelona. Colección de Estudios Sociales. Nº 33, Obra Social de la Caixa. 2012.

PEREDA, Carlos; PRADA, Miguel Ángel, ACTÍS, Walter. "Discapacidad y dependencia en España. Diagnóstico de las personas con diversidad funcional" en *Papeles de relaciones ecosociales y cambio global*. Nº120, pp.129-169, Madrid 2013.

URMENETA, Xabier. "La vida independiente en Gipuzkoa: una alternativa para las personas con discapacidad y dependencia." *Zerbitzuan: Gizarte zerbitzuetarako aldizkaria= Revista de servicios sociales* 42 (2007): 87-92, 2007

---

## Notas

1. Puede consultarse la producción intelectual de Paco Guzmán, alojada en el repositorio Digital CSIC, a través del siguiente enlace: <http://digital.csic.es/browse?type=author&value=Guzm%C3%A1n+Castillo%2C+Francisco>
2. Debo esta información a Xabier Urmeneta, hasta hace muy poco técnico de los Programas de Vida Independiente de la Diputación de Gipuzkoa. Su programa, el más amplio y con mayor cobertura de todo el Estado, gestionado enteramente por organismos públicos, se enfrenta a un futuro incierto.
3. Véase en este sentido mi ponencia no publicada "Cripwashing: undermining civil liberties in the name of Disability Rights in Contemporary Spain".