

Los movimientos asociativos por las discapacidades en Bilbao (1979-2019)

Fernando Fantova*

versión original extensa de FANTOVA, Fernando (2020): “Los movimientos asociativos por las discapacidades en Bilbao (1979-2019)” en TORAL, Mikel (edición): *Bilbao, la gente*. Bilbao, Cultura Abierta, páginas 206-211.

En la actualidad hablamos de discapacidades para referirnos a situaciones en las que se percibe un desajuste entre la operatividad funcional (por ejemplo, cognitiva, física o sensorial) de algunas personas y los requerimientos de determinados entornos físicos, residenciales, formativos, laborales, relacionales o de otra índole. Como veremos, en diferentes momentos y contextos son otras las denominaciones y concepciones que se han utilizado para comprender y nombrar a éstas que, ahora, habitualmente, llamamos discapacidades. Según los datos de prevalencia que se manejan habitualmente, podemos calcular que, en este momento, en Bilbao, habrá más de 30.000 personas con discapacidad.

Sea como fuere, en la historia de la búsqueda de la satisfacción de las necesidades o el ejercicio de los derechos de personas con discapacidad, diversos movimientos sociales creados por personas con discapacidad o por otras personas han sido y son relevantes. Y ello ha ocurrido, lógicamente, también en Bilbao. En ocasiones han sido movimientos de apoyo mutuo entre personas, en otras se han centrado en la prestación de servicios a personas con discapacidad o a sus familiares. También han tenido y tienen una dimensión de reivindicación y búsqueda de incidencia en las políticas y en la sociedad.

Si nos trasladásemos al Bilbao de finales de los años setenta del pasado siglo, nos encontraríamos con diferentes movimientos asociativos relacionados con las discapacidades. Es el caso, por ejemplo, de la Asociación Vizcaina Pro Subnormales (la que ahora se llama Gorabide). Se trata de una asociación que había nacido a principios de los años sesenta, impulsada por el médico (y padre de una persona con discapacidad) Ramón Zumárraga y formada por familiares de personas con discapacidad intelectual. En aquellos momentos va emergiendo este colectivo, en la medida en que la sociedad se hace más industrial y urbana, se va extendiendo la escolarización y las ciencias de la salud y sociales van generando instrumentos y tratamientos para abordar una realidad que antes se mezclaba con otras.

Personas que en los años sesenta y setenta fueron identificadas y tratadas como personas con retraso mental o deficiencia mental (otros nombres que se utilizaron en

* Esta aportación es un breve relato que se apoya, en buena medida, en mi experiencia vivida de estos cuarenta años participando, en diferentes maneras, del asociacionismo relacionado con las discapacidades en Bilbao. Para complementar o contrastar la memoria personal, he visitado las páginas web de entidades que se mencionan u otras relacionadas. Se trata, por tanto, de un testimonio, relato y reflexión personal que no pretende ser exhaustivo ni tiene carácter académico. En todo caso, estoy abierto a recibir las críticas, correcciones o aportaciones que se estimen oportunas, si se considera que incurro en errores, olvidos o injusticias que puedan merecerlas.

su momento) podrían haber estado integradas anteriormente sin llamar la atención en sociedades más rurales y más orientadas al trabajo físico; o podrían haber sido ingresadas en diferentes tipos de instituciones; o podían haber sido objeto de ocultación y maltrato. El caso es que las asociaciones de familiares, como la AVPS son las que, en buena medida, consiguen hacer visible esta realidad, logran un empoderamiento de las familias que tienen un miembro con discapacidad intelectual y llaman a la puerta de las instituciones públicas o de otras organizaciones (como las cajas de ahorro, por ejemplo), para lograr atención para las personas con discapacidad intelectual.

Para finales de los años 70, la AVPS ya disponía en Bilbao de algunas agrupaciones de familiares, talleres protegidos, clubs de tiempo libre y otros servicios. En aquellos años, era usual encontrar a las familias realizando cuestaciones por la calle, con huchas, o diferentes actividades gastronómicas o lúdicas para la obtención de fondos. Si bien, para ese momento, ya se contará con personal remunerado, buena parte de la actividad de la entidad se apoyaba en los esfuerzos de las personas socias y voluntarias.

Es de destacar la raíz y el dinamismo comunitario y barrial que está en la base de algunas iniciativas. Así, en 1972 ya se había creado en el barrio de Otxarkoaga el club de tiempo libre para personas con discapacidad intelectual (Txoko Lagunak), una de cuyas principales promotoras fue Felisa Herrera. En 1978 se consigue para este club la cesión del antiguo cuartelillo de la Guardia Civil y ya en los ochenta, se logran los locales de la antigua Sección Femenina para el que ahora es el taller de Lantegi Batuak (entidad que surge también de la AVPS). En Otxarkoaga, también, nace en 1980 la asociación Bizitegi, impulsada por religiosos capuchinos y personas cercanas, que siempre ha atendido a personas con problemas de salud mental, colectivo diferente del de las personas con discapacidad intelectual.

En 1978 se crean tanto APNABI (relacionada con el autismo) como ASPACE (sobre parálisis cerebral). A comienzos de los noventa, la Fundación Síndrome de Down del País Vasco (al principio asociación, con sede en la Plaza Nueva de Bilbao) y Futubide, fundación tutelar que surge de Gorabide.

Como se ha visto, en ocasiones las organizaciones proceden de la Iglesia Católica. Es el caso de Frater (ahora denominada Fraternidad Cristiana de Personas con Discapacidad Física), que nace en España, a finales de los cincuenta, como movimiento especializado de la Acción Católica. El religioso camilo Jokin Kamara fue reconocido en 2004 con el premio Utopía, de la Diputación Foral de Bizkaia, por su papel en la creación de Frater Auxilia, grupo de voluntariado considerado como el primer embrión del asociacionismo de personas con discapacidad física en Bilbao y Bizkaia. El grupo de voluntariado formado por Jokin Kamara empezó dando clases de alfabetización y cultura general a personas con discapacidad física en unas instalaciones de su congregación religiosa en el Campo Volantín de Bilbao.

En 1979 se forma la Federación Coordinadora de Personas con Discapacidad Física u Orgánica de Bizkaia (que conocemos como FEKOOR), apoyada en las mencionadas organizaciones y también en el asociacionismo familiar. Poco a poco, sin embargo, se van uniendo organizaciones en cuya creación van teniendo más protagonismo las propias personas con discapacidad: personas con enfermedades renales (ALCER), personas con lesión medular (BIZKEL), personas con esclerosis múltiple (ADEMBI) u otras.

A comienzos de los noventa nace Bidaideak, promotora de la federación Heldu y la Fundación Saiatu, con especial dedicación a la actividad deportiva, entre otras, de personas con discapacidad física.

En la intervención en materia de salud mental, además de la iniciativa eclesial ya comentada de Bizitegi, la posterior de Fundación Argia (de los trinitarios, en los noventa) o del asociacionismo familiar (AVIFES nacerá en 1986), es relevante el impulso asociativo profesional y la labor de psiquiatras u otras profesionales que contribuyen a transformar, desde enfoques comunitarios y liberadores, las viejas instituciones para personas con enfermedad mental, mereciendo un lugar propio en esta historia entidades de base comunitaria y ciudadana como los módulos psicosociales de Rekalde (creado a comienzos de los setenta) y los de Deusto y San Francisco, surgidos en los primeros ochenta, que siguen funcionando hoy en día.

En lo que tiene que ver con la discapacidad visual, la organización de referencia es, sin duda, la ONCE, de ámbito estatal y con un estatuto especial de relación con los poderes públicos (que le permite operar con fuerza en el sector del juego) y formas peculiares de organización interna. De hecho, en la transición democrática, esta organización, que provenía del franquismo, se democratiza y en su interior funcionan grupos políticos. Tras la democratización y la expansión de los años 80, vino la modernización del cupón y, a finales de los 80, la creación de la Fundación ONCE mediante la cual se interviene en relación con otras discapacidades.

El asociacionismo de personas sordas tuvo expresiones como la Asociación de Personas Sordas de Bilbao y Bizkaia o Coorvisor, que después bajaron su actividad. En este momento, la sede de Euskal Gorrak, Federación de Personas Sordas de Euskadi, está en Bilbao y la realidad asociativa más viva, en Bilbao, en relación con la discapacidad auditiva es Ulertuz, la Asociación de Familias, Amigos y Amigas de niños y niñas sordas de Bizkaia, nacida en 1999.

También en los últimos ochenta y, especialmente, en los noventa vemos el surgimiento de otros movimientos asociativos que responden a realidades que emergen con fuerza en el contexto de cambios sociales como el aumento de la longevidad y los avances en atención sanitaria y calidad de vida que permiten hacer viable por tiempos prolongados la vida de personas con condiciones crónicas o degenerativas que en épocas anteriores no llegaban a aparecer o cursaban de forma rápida hacia la muerte. Se trata de asociaciones relacionadas, por ejemplo, con el daño cerebral adquirido, el Alzheimer o el Parkinson.

En términos generales, para todos estos movimientos asociativos, podría decirse que la década de los ochenta es una década de ir logrando visibilidad, reconocimiento y financiación, mientras que la década de los noventa es la de la consolidación de una serie de servicios profesionalizados financiados subvencionalmente con dinero público. En la década primera de este siglo, sobre todo de la mano de la Diputación Foral de Bizkaia, con el nombramiento de Juan María Aburto como Diputado de Acción Social, se estabiliza mediante convenios la financiación de estas organizaciones. Finalmente, la cuarta década podría ser la del impulso de la federación y confederación de estas organizaciones en el marco del llamado tercer sector de acción social.

La organización competencial del Sistema Vasco de Servicios Sociales hace que los servicios específicos para personas con discapacidad sean considerados servicios de responsabilidad foral. En ese contexto, posiblemente, estas entidades se han ido relacionando cada vez más con la Diputación Foral de Bizkaia y menos con el Ayuntamiento de Bilbao. Por otra parte, el hecho de que, cada vez más, se hayan

profesionalizado y orientado a la prestación de servicios estandarizados les ha restado relación con otros movimientos asociativos en el territorio, en el espacio local.

Posiblemente, ahí residan algunos de los retos actuales de los movimientos asociativos de la discapacidad Bilbao: por una parte, vincular su intervención, en mayor medida, con el territorio, con las oportunidades y apoyos existentes para la inclusión comunitaria las personas con discapacidad. Por otro lado, estaría el reto de recuperar la base asociativa y la capacidad reivindicativa, aliándose para ello con otros movimientos sociales menos profesionalizados e institucionalizados.

Si hiciéramos una lectura de la trayectoria de los movimientos asociativos relacionados con las discapacidades, cabría decir que han logrado un notable éxito en la atención específica a las personas con discapacidades pero que, en general, tienen todavía pendiente el logro de la inclusión social, el de la mayor contribución en la construcción de una comunidad de cuidados amigable y sostenible para todas las personas. En Bilbao podemos hablar de miles de personas asociadas que pagan sus cuotas a estas entidades, de cientos de profesionales trabajando con personas con discapacidad, de decenas de millones de dinero público dedicado a esta labor. Una historia y unos logros que podemos exhibir con orgullo, a la vez que nos aprestamos a reinventarnos para el futuro, para un futuro compartido de un Bilbao diverso e inclusivo.

Bilbao, a 15 de marzo de 2019