

# dossier

## VIDA INDEPENDIENTE

# VIDA INDEPENDIENTE ANTE EL PROBLEMA DE LA DEPENDENCIA



FOTO: ANGEL FLORES

### SUMARIO

#### VIDA INDEPENDIENTE ANTE EL PROBLEMA DE LA DEPENDENCIA

J. VIDAL GARCÍA ALONSO  
Págs. 15-19

#### EL MOVIMIENTO DE VIDA INDEPENDIENTE EN ESPAÑA

MANUEL LOBATO  
Págs. 20-21

#### EL DESMANTELAMIENTO DE LA DISCAPACIDAD

LUIS CAYO PÉREZ BUENO  
Págs. 22-23

#### CINCO PREGUNTAS SOBRE LA NUEVA GENÉTICA Y LA DISCAPACIDAD

JAVIER ROMAÑACH  
Págs. 24-25

#### MUJER Y VIDA INDEPENDIENTE

MARITA IGLESIAS  
Págs. 26-27

#### ASISTENCIA PERSONAL Y VIDA INDEPENDIENTE

BENTE SKANSGARD  
(COOPERATIVA ULOBA, NORUEGA)  
Págs. 28-30

#### RETOS PARA EL FUTURO

JUAN JOSÉ MARAÑA  
Págs. 31-32

#### EL MOVIMIENTO DE VIDA INDEPENDIENTE EN ITALIA: SITUACIÓN ACTUAL

RAFFAELLO BELLI (ENIL ITALIA)  
Págs. 33-34

#### ENCUESTA

Pág. 35

La filosofía de Vida Independiente, se enfrenta a un sistema institucional, “hospitalario”, “colectivo” y “rehabilitador” para fomentar la consideración de la persona con alta dependencia bajo un prisma individual, en el que la persona es dueña de sus derechos civiles, tiene capacidad y voluntad de dar respuesta a los problemas de su propia existencia y tiene capacidad de auto-organización en un marco de derecho a la acción positiva para la igualdad de oportunidades.

#### J. VIDAL GARCÍA ALONSO

Investigador. Escuela de Estudios Cooperativos.  
Universidad Complutense de Madrid.  
Miembro del Foro de Vida Independiente

Lo importante no es cuál es su capacidad de mejora física, sensorial o intelectual, sino cuál es la mejor manera y la más rápida para que cualquier persona con discapacidad pueda alcanzar los más altos niveles de participación y autocontrol sobre su propia vida, hasta donde sea posible para cada una de ellas.

Esta es la filosofía que alimenta al Movimiento de Vida Independiente, el cual surgió a finales de los años 60 en los Estados Unidos (*Berkeley-California*) y se extiende hoy por todo el mundo. Desde este Movimiento se demanda una integración plena y activa de todas las personas con discapacidad, con independencia de su

# dossier

de discapacidad y del tipo de deficiencia, mediante la participación directa en todos los aspectos que afectan a sus propias vidas. Las personas con discapacidades severas que quieren vivir independientemente se ven a sí mismas con capacidad para alcanzar altos niveles de participación social e integración social, educativa, económica y cultural.

El Movimiento de Vida Independiente, a través de los servicios prestados desde los Centros de Vida Independiente (CIL según sus siglas procedentes del término en inglés), ha demostrado que *otro mundo es posible* para las personas que todavía viven aisladas y atrapadas en el sistema médico-rehabilitador, si se cuenta con servicios accesibles, ayudas técnicas y asistencia personal. Este Movimiento responde, por tanto a la existencia de barreras en el entorno físico y barreras de tipo psicológico en la comunidad, a las reducidas expectativas de realización personal, a la estigmatización de la discapacidad, a los prejuicios que ésta conlleva y a la discriminación social, política y económica que limita a las personas con graves discapacidades hasta su desaparición social.

La filosofía de Vida Independiente es pues un nuevo enfoque, un paradigma para dar respuesta al reto de definir qué es la discapacidad, dónde se localiza el problema que puede representar la dependencia, cuál es la solución más adecuada a ese problema y quién o quienes son los responsables de dar esa solución. En sus respuestas a cada una de estas preguntas, el paradigma de Vida Independiente se enfrenta y trata de superar conceptualmente el modelo médico-rehabilitador. En el cuadro adjunto hemos recogido una comparación de las respuestas que ofrece cada uno de estos modelos, partiendo de las aportaciones del *Dr. Gerben DeJong*.

Desde el punto de vista de la filosofía de Vida Independiente, la institucionalización obligatoria o la falta de alternativas a ésta y la segregación en la educación, el empleo o el consumo son violaciones directas de los derechos humanos. Hoy en día es fácil encontrar alguna o todas estas situaciones en cualquier país, incluso en aquellos en los



FOTO:ÁNGEL FLORES

*Las personas con discapacidad deben poder decidir libremente su modo de vida como cualquier persona y participar en todas aquellas actividades políticas y legales que les afecten*

que se ha desarrollado en mayor medida la aplicación de esta filosofía. Esto significa que aunque se han dado pasos importantes en algunos países, todavía queda mucho por hacer para conseguir una aplicación total de la misma. Siempre existen presiones políticas y legales para limitar los derechos de las personas con discapacidad.

## CENTROS DE VIDA INDEPENDIENTE

El Movimiento de Vida Independiente ha desarrollado la filosofía de Vida Independiente en la práctica a través de tres tipos de acciones: 1) Mediante el activismo político y social de las personas que quieren vivir una vida independiente, demandando la supresión de la legislación discriminadora y generando nuevas leyes que garanticen sus derechos civiles. 2) Mediante el desarrollo de investigaciones dirigidas por personas con discapacidad y sin discapacidad desde centros universitarios para demostrar la viabilidad práctica de esta filosofía en diferentes áreas del conocimiento, como: la filosofía, la sociología, la

economía y la ciencia política. 3) Mediante el apoyo a las iniciativas emprendedoras de las personas con discapacidad para crear Centros de Vida Independiente.

Estos Centros de Vida Independiente surgieron en primer lugar en EE.UU., donde *Ed Roberts* constituyó el primer Centro en la Universidad de *Berkeley*<sup>3</sup>. Hoy en día podemos encontrar centros de este tipo en muchos de los países desarrollados y en países de América Latina, África y Asia. La idea de estos centros es permitir que las personas con discapacidad que quieren vivir independientemente puedan organizar los servicios que necesitan y ayudar a otras personas a transitar hacia esta forma de vida. La primera condición que se debe cumplir en un Centro de este tipo es que esté gestionado por personas con discapacidad.

Los CIL, nombre que reciben por las siglas en inglés de estos centros (*Center for Independent Living*) comparten la misma filosofía en cualquier parte del mundo, aunque en cada lugar, su forma jurídica, sus servicios y la forma de financiarse puede variar de un lugar a



otro. Constituidos generalmente como organizaciones sin ánimo de lucro (asociaciones, fundaciones, cooperativas sociales, etc.), apoyan con una dimensión local, a difundir la filosofía de vida independiente entre las personas con discapacidad y gestionar una serie de servicios financiados tanto por el sector público, como por el sector privado.

Los servicios más habituales que ofrecen los CIL están dirigidos a mejorar el nivel de información de los usuarios con discapacidad y sus familias, aconsejando a éstos de primera mano sobre diversas materias: como los derechos que les asisten, la forma de relacionarse con los profesionales que les atienden, la actitud que debe mantenerse ante situaciones de discriminación o ante la sociedad en general. El servicio de información incluye también aspectos relacionados con los recursos que pueden encontrarse en la comunidad para vivir independientemente (viviendas accesibles, servicios de empleo, transporte accesible, asistente personal, intérpretes de lengua de signos, lectores para personas con discapacidad visual, formación especializada y otros muchos más).

En algunos casos, los CIL también proporcionan servicios directos de provisión de ayudas técnicas, de formación en vida independiente, servicios farmacéuticos especializados, servicios para niños o servicios para personas mayores con discapacidad.

Los servicios de asesoramiento tienen por objeto los mismos ámbitos que los citados en los servicios de información. Personas con discapacidad, con experiencia en llevar una vida independiente, asesoran a otras con su mismo tipo de discapacidad. Se trata así de estimular y facilitar la transición a una vida independiente a personas que viven institucionalizadas. Un asesoramiento de gran importancia es el que tiene por objeto ofrecer consejo para ejercitar la defensa de los derechos civiles en cuestiones relacionadas con la educación, la eliminación de barreras, el consumo, los servicios públicos, etc.

El servicio más importante, desde el punto de vista del resultado que produ-

ce en la calidad de vida de las personas con discapacidad, es el servicio de asistente personal. Este servicio, que también puede ser gestionado directamente por la persona con discapacidad, por las administraciones locales, por las organizaciones de personas con discapacidad y por empresas privadas, permite generar sinergias importantes cuando se presta desde CIL. Cada persona con discapacidad decide sobre la contratación de su asistente personal, le entrena y organiza su actividad, mientras desde el CIL se gestiona su contratación, pago, despido y agenda, facilitando estas tareas administrativas a la persona con discapacidad que recibirá el pago directo por este servicio desde la administración pública.

## CONCLUSIONES

Desde el punto de vista de la atención a la dependencia de las personas con discapacidad, la filosofía de Vida Independiente proporciona un marco teórico y los Centros de Vida Independiente un marco práctico para responder a las demandas de las personas con discapacidad que en una situación de gran dependencia quieren vivir una vida independiente, asumiendo los riesgos de su propia existencia y la responsabilidad de tomar decisiones sobre su futuro. La consolidación del Movimiento de Vida Independiente en España, con los apoyos adecuados desde las administraciones públicas, supondrá un cambio radical en la orientación de las políticas actuales sobre discapacidad en nuestro país, donde esta filosofía está

## PRINCIPIOS DEL MOVIMIENTO DE VIDA INDEPENDIENTE

El Movimiento de Vida Independiente ha establecido una serie de principios que orientan su actividad y que tienen un carácter permanente desde sus orígenes:

- **Autodeterminación.**
- **Autocontrol.** Deben también participar en todas aquellas actividades políticas y legales que afectan a su forma de vida.
- **Igualdad de oportunidades.** Debe procurarse a las personas con discapacidad servicios de acción positiva que garanticen la compensación de su diferente punto de partida respecto a las personas sin discapacidad. Entre estos servicios resultan esenciales los servicios de accesibilidad y ayudas técnicas y los servicios de asistente personal.
- **No-discriminación.** La legislación debe eliminar cualquier norma que acepte la discriminación de las personas con discapacidad. La Justicia debe poder perseguir y castigar las conductas discriminatorias contra este colectivo.
- **Consumo de satisfactores.** Las personas con discapacidad deben tener garantizado un consumo mínimo de satisfactores intermedios que permitan alcanzar un nivel óptimo de cobertura de necesidades básicas (salud física y mental en máximas condiciones de autonomía personal)<sup>1</sup>. Para ello es necesario e imprescindible incrementar la provisión de dispositivos técnicos esenciales para la autonomía personal y la adaptación del entorno. En el trato a las personas con discapacidad deberá primar su condición de consumidor y ciudadano en lugar de la de paciente.
- **Calidad de vida.** Las personas con discapacidad sólo podrán alcanzar una vida plena si pueden elegir una vida independiente, participativa y plenamente integrada en su comunidad. En palabras de Francis Hasler<sup>2</sup> “Vida Independiente es la filosofía de la emancipación y la práctica que fortalece a las personas con discapacidad y les permite influir, elegir y controlar cada aspecto de su vida”. Además, debe entenderse que este principio implica que las personas con discapacidad deben ser preguntadas directamente sobre su calidad de vida y medirla mediante la valoración de sus expectativas presentes y futuras en relación con su forma de vida actual.

# dossier

comenzando a calar entre muchas personas con discapacidad.

Podría considerarse a la *Ley sobre Igualdad de Oportunidades y No Discriminación de las personas con Discapacidad* un primer paso en esta dirección, ya que incorpora algunos de los elementos de la filosofía de Vida Independiente, pero, sin embargo, no se ha incorporado la parte práctica del Movimiento de Vida Independiente. Este proyecto de ley no ha regulado la figura de los Centros de Vida Independiente, ni el sistema de pago directo por asistente personal, no se ha mejorado el exiguo servicio de ayuda a domicilio que sustituye en España al verdadero servicio de asistente personal, no se mejora la provisión de ayudas técnicas y no se garantizan mejoras en la accesibilidad del entorno, ni público ni privado antes de, al menos, 17 años, según los plazos establecidos en este proyecto de ley. La defensa de los derechos civiles de las personas con discapacidad puede continuar sin garantías ya que ni siquiera se ha incorporado la inversión de la carga de la prueba en toda su extensión como han demandado las organizaciones sociales y ha aconsejado la Comisión Europea.

En consecuencia, las excelencias del modelo de Vida Independiente pueden continuar alejadas de la realidad de las personas con discapacidad de nuestro

## EL MOVIMIENTO DE VIDA INDEPENDIENTE: EXPERIENCIAS INTERNACIONALES

La Fundación Luis Vives, con el apoyo de la Obra Social de Caja Madrid, ha editado este libro que supone la primera publicación en español que recoge las experiencias desarrolladas bajo la filosofía de Vida Independiente en los países donde más se ha desarrollado su aplicación práctica, al tiempo que se destaca la aplicación en entornos donde los servicios sociales han alcanzado un menor desarrollo, como son América Latina y África. La publicación incluye lógicamente un capítulo que trata la situación actual del Movimiento de Vida Independiente en España. Esta publicación es también un claro ejemplo de la importante difusión que esta filosofía ha alcanzado en nuestro país con motivo del Año Europeo de las Personas con Discapacidad. En ella se reúne a un grupo de autores de máxima relevancia en la evolu-

ción histórica del Movimiento de Vida Independiente alrededor del mundo. Algunos de ellos comenzaron ya en los años 60 y 70 a difundir una nueva visión de las personas con discapacidad con alta dependencia y otros se han ido incorporando posteriormente al liderazgo de este movimiento en sus respectivos países o regiones.

El contenido del libro guía al lector por un recorrido que comienza con el surgimiento, continúa con la evolución de las acciones desarrolladas y finaliza con los principales retos del Movimiento de Vida Independiente.

*García Alonso, J. Vidal (Coord.).*

*El Movimiento de Vida Independiente: experiencias internacionales. Madrid:*

*Fundación Luis Vives, 2003. 334 páginas. ISBN: 84-607-7516-X.*



país, pese a que la mayoría de las personas con discapacidad de la Unión Europea disfruta de una legislación que permite aplicar la filosofía de Vida Independiente en muchos aspectos y,

por tanto, mejorar la calidad de vida de estos ciudadanos desde los años ochenta.

Es necesario investigar mucho más e innovar sobre las mejoras que deben

## Comparación entre el modelo de “Rehabilitación” y el modelo de Vida Independiente

Características	Paradigma de Rehabilitación	Paradigma de Vida Independiente
<b>Definición del problema</b>	El problema es la deficiencia física, psíquica o sensorial y la falta de cualidades para el trabajo.	El problema es la dependencia de los profesionales, familiares, etc.
<b>Localización del problema</b>	Está en el individuo debido a su discapacidad.	Está en el entorno físico y en los procesos de rehabilitación.
<b>Solución al problema</b>	Está en las técnicas profesionales de intervención de los Médicos Rehabilitadores, Fisioterapeutas, Terapeutas Ocupacionales, Trabajadores Sociales, Psicólogos, etc.	Está en el asesoramiento entre iguales, la ayuda mutua, el control como consumidores, el servicio de asistente personal y en la eliminación de barreras.
<b>Rol Social</b>	Paciente/cliente del médico.	Usuario y consumidor.
<b>Quién tiene el control</b>	Los distintos profesionales que atienden a la persona con discapacidad.	Auto-control como usuario y consumidor.
<b>Resultados deseados</b>	Máxima capacidad para realizar las actividades de la vida diaria.	Calidad de Vida, a través de la autonomía personal y la vida independiente.

Adaptado de G. DeJong<sup>4</sup>: Independent Living: From Social Movement to Analytic Paradigm. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, No. 60, p. 435-446, 1979. Disponible en INTERNET (28/02/03): [http://www.impactcil.org/phil\\_history/dejong.htm](http://www.impactcil.org/phil_history/dejong.htm).



FOTO: ANGEL FLORES

introducirse para aplicar la filosofía de Vida Independiente de la forma más eficaz y eficiente, pero los estudios realizados hasta ahora indican, por ejemplo, que el sistema de pago directo por asistente personal es mucho menos costoso para la administración pública que la creación y mantenimiento de servicios residenciales, procurando al mismo tiempo una mejora significativa en la calidad de vida de las personas que pasan de un modelo a otro y un efecto tremendamente positivo sobre la imagen social de las personas con discapacidades severas. Otro ejemplo estaría en los efectos positivos en la generación de empleo ordinario para personas con discapacidad a través de los CIL.

Sencillas reorientaciones de la política social y de las actividades de las organizaciones de personas con discapacidad podrían provocar cambios tremendamente significativos en la orientación hacia la filosofía del Movimiento de Vida Independiente y convertir a muchos ciudadanos y ciudadanas de este país, que hoy son invisibles, en ciudadanos de primera clase con derecho a vivir una vida digna y plena.

## NOTAS BIBLIOGRÁFICAS

- <sup>1</sup> L. Doyal e I. Gough. *Teoría de las necesidades humanas*. Barcelona: ICARIA, FUHEM, 1994.
- <sup>2</sup> F. Hasler. "Vida Independiente: visión filosófica". En: J.V. García Alonso. *El Movimiento de Vida Independiente: experiencias internacionales*. Madrid: Fundación Luis Vives, p. 55-61.
- <sup>3</sup> Actualmente existen en los EE.UU. más de 400 Centros de Vida Independiente.
- <sup>4</sup> Véase también Gerben DeJong. *The Movement for Independent Living: Origins, Ideology, and Implications for Disability Research*. Tufts (New England – USA): Medical Rehabilitation Institute. Tomado de Theresia Degener. *Independent Living and Personal Assistance Programs for Disabled Persons: A comparison of Social Welfare Legislation Between The United States, Sweden, and West Germany*. Frankfurt, 1989. Disponible en la biblioteca del CEAPAT.



## FORO 2003

El CERMI-Galicia, la Xunta de Galicia y el IMSERSO organizaron del 30 de Octubre al 2 de Noviembre en Vigo las Jornadas denominadas "Foro de vida independiente para Persoas con Discapacidade". Además de la Coordinación realizada por la Confederación Galega de Persoas con Discapacidade (COGAMI) este acto contó con la colaboración de la Obra Social de Caixa Galicia, la Fundación Luis Vives, la Fundación Pedro Barrié de la Maza y la Universidad de Vigo.

La entidad representativa de las personas con discapacidad en la Comunidad Gallega ha querido así sumarse con este acto a la celebración del Año Europeo de las Personas con Discapacidad, el cual fue inaugurado por Joaquín Macías Sánchez, delegado provincial en Pontevedra de la Consejería de Asuntos Sociales.

Las jornadas, desarrolladas a través de un apretado y largo programa, tenían como objetivo promover que las personas con discapacidad, los estudiantes y los profesionales que trabajan en este ámbito intercambiasen experiencias y analizaran durante estos días las propuestas del Movimiento de Vida Independiente para promover la igualdad de oportunidades y la mejora de la calidad de vida de este colectivo. Los asistentes han valorado muy positivamente la importancia de las mismas porque han permitido intercambiar opiniones y experiencias prácticas acerca de la filosofía que el Movimiento de Vida Independiente está difundiendo por todo el mundo.

Estas jornadas, desarrolladas paralelamente al IV Salón de Ayudas Técnicas, contaron con la presencia de importantes per-

sonalidades del Movimiento de Vida Independiente europeo, como John Evans, presidente de la Red Europea de Vida Independiente y Bente Skansgaard, pionera en la introducción del Movimiento de Vida Independiente en Noruega y presidenta de la cooperativa ULOBA, dedicada a prestar servicios de asistencia personal. En el acto participaron varios miembros del movimiento asociativo gallego y español y del Foro de Vida Independiente que intenta en España difundir esta filosofía desde una lista de debate en internet: <http://es.groups.yahoo.com/group/vidaindependiente>.

El contenido de las jornadas permitió, además, a los asistentes reflexionar sobre aspectos tan novedosos como las implicaciones de la bioética en la discapacidad o la necesidad de reforzar aspectos tan esenciales para poder desarrollar una vida independiente como la formación, el empleo, la asistencia personal y la disponibilidad de ayudas técnicas y de una vivienda accesible. Los asistentes pudieron obtener una copia del libro: *El Movimiento de Vida Independiente, experiencias internacionales*, editado por la Fundación Luis Vives y que fue coordinado por J.Vidal García Alonso.

Para más información contactar con COGAMI: [www.cogami.es](http://www.cogami.es)



# dossier

**P**ese a los indudables avances conseguidos, lo fundamental, el derecho básico e innegociable a tener un control sobre nuestra existencia, es decir, sobre esa mirada de asuntos cotidianos que conforman nuestra vida diaria, se encuentra secuestrado por una serie de conductas y de intereses que, unas veces por razones históricas y otras por motivos relacionados con el poder y la cultura dominantes, han retrasado o eliminado de la agenda de las organizaciones representativas la reivindicación de este derecho. Las personas con deficiencias severas han sido las que más han acusado y acusan esta situación.

En los últimos años, a muchos de nosotros, desencantados con lo que está sucediendo, nos ha invadido una gran inquietud sobre el futuro de nuestra existencia y por la de las próximas generaciones de personas con discapacidad.

Alteración e inquietud y mucha conmoción cuando sabemos de la vida que llevan algunos de nuestros compañeros que están internados en residencias; cuando oímos ese discurso preocupante que se emite desde la bioética; cuando nos damos cuenta que el ganado en los modernos establos está mejor atendido que miles de personas que reciben dos o tres horas de ayuda a domicilio a la semana para levantarse, vestirse, asearse o salir a la calle y que, tarde o temprano, tendrán que ser institucionalizadas cuando sus padres o su pareja alcancen una edad o deterioro que les impida seguir trabajando gratis para la sociedad.

Cartas denegatorias por falta de presupuesto para eliminar barreras en la vivienda o de ayudas técnicas indispensables para nuestra vida, luchas maratonianas con la comunidad de vecinos para poder salir y entrar de tu casa con cierta dignidad, discusiones denigrantes para hacer un viaje en tren, estrategias surrealistas para lavarte la cara en un hotel. Contemplar con doloroso estupor como se evita que se vean a las personas con deficiencia mental construyendo los edificios donde reciben servicios lo más lejos de los centros urbanos. Escuchar los argumentos, de una crudeza impresionante, por los que se niega a las personas sordas

## EL MOVIMIENTO DE VIDA INDEPENDIENTE EN ESPAÑA

**El diccionario de la Real Academia de la Lengua define movimiento como: alteración, inquietud o conmoción; también como desarrollo y propagación de una tendencia religiosa, política, social, estética, etc., de carácter innovador. En concreto, el movimiento de vida independiente en España, como en otras partes del mundo, reacciona ante la situación en la que se encuentran las personas con discapacidad.**

**MANUEL LOBATO**

*Foro de Vida Independiente*

<http://es.groups.yahoo.com/group/vidaindependiente>

el reconocimiento oficial de la lengua de signos. Ver como se construye un mundo basado en la imagen y con un diseño donde las personas con deficiencias visuales no tienen lugar.

Todo esto altera, inquieta y conmociona, especialmente cuando los que nos representan dicen que las cosas no van tan mal, debe ser porque “el negocio de la discapacidad” cada vez mueve más dinero con un retorno mínimo para las propias personas con discapacidad, y eso nos preocupa.

Nuestro colectivo tendrá las tasas más altas de desempleo pero, sin embargo, generamos cada vez más puestos de trabajo. Se construyen residencias, centros de día, centros de rehabilitación específicos, sin embargo, se reducen los presupuestos para una educación de calidad en

centros ordinarios; la posibilidad de obtener servicios de asistencia personal sólo está al alcance de unos pocos; la administración permanece inmune e impune al incumplimiento sistemático y consciente de la legislación vigente; seguimos siendo vistos como una “carga social” esquilmadora de presupuestos que se ha de beneficiar de la caridad del sistema social y que nos niega el derecho, por otra parte reconocido, de gozar de las mismas oportunidades que el resto de la población.

Ante este panorama, un grupo de personas con discapacidad, sin distinguir deficiencias, decidimos desarrollar y propagar un nuevo concepto que describe la discapacidad. Una descripción que parte de nosotros mismos y dirigida a nosotros mismos sin la interferencia de la competencia profesional, el amor de nuestros padres o la caridad de nuestros políticos. Nuevo en nuestro país, pero no en otros, e innovador porque contempla a las organizaciones de personas con discapacidad como medios para reclamar nuestros derechos y no como fines en sí mismas.

Pese a todo, podemos decir que el movimiento de vida independiente en España es incipiente y que apenas despunta en el panorama de la política social de nuestro país.

Nuestro objetivo es crear un movimiento, pero no organizado a la manera tradicional. Tenemos desarrollada y queremos difundir otra visión de la discapacidad que influya sobre las organizaciones tradicionales de personas con discapacidad, las que tienen reconocidas, y reciben fondos para ello, la capacidad de representación y de negociación. Queremos ser complementarios y sumar, no restar ni debilitar, considerando y asumiendo que para ello no necesitamos constituirnos en nuevas entidades, sino que debemos ser la voz de las propias personas con discapacidad.

Nuestro pensamiento queda resumido en un Manifiesto que a continuación reproducimos:

### MANIFIESTO DEL FORO DE VIDA INDEPENDIENTE

El desarrollo de la humanidad se basa en la diversidad, de la que la discapacidad es una parte inherente, y a la que contribuye de manera positiva.

Las personas con discapacidad vivimos discriminadas debido, principalmente, a que no se valora nuestra existencia en los mismos términos que en los del resto de la sociedad.

Las personas con discapacidad que dependen de otras personas para sus actividades de la vida diaria sufren aún más esta discriminación, ya que no se les permite tener el control de sus vidas y con frecuencia se les confina en residencias, o en un modelo de dependencia familiar.

La filosofía de vida independiente pretende cambiar el punto de vista que la sociedad tiene sobre las personas con discapacidad, y en especial sobre las que dependen de otros para el normal desarrollo de su vida diaria.

Como personas con discapacidad, que tenemos una vida "dependiente" y que buscamos una vida independiente

### MANIFESTAMOS QUE

- Toda vida tiene un gran valor y todo ser humano debe disponer de las oportunidades y alternativas necesarias para que pueda decidir sobre los asuntos que afectan a su vida.
- La Discapacidad es un hecho inherente al ser humano y la entendemos como una manifestación más de la diversidad humana.
- Los principios básicos de la Filosofía de Vida Independiente son: los derechos humanos y civiles, la auto-determinación, la auto-ayuda, la posibilidad para ejercer poder, la responsabilidad sobre la propia vida y acciones y el derecho a asumir riesgos.
- Los Servicios de Asistencia Personal son esenciales para las personas con discapacidad severa.
- La Sociedad, con sus responsables políticos, sociales y económicos, deben

procurar un entorno y unos servicios concebidos de tal manera que vivamos en igualdad de condiciones respecto al resto de los ciudadanos.

- ¡NADA SOBRE NOSOTROS SIN NOSOTROS!.

### RECHAZAMOS

- La idea de que vivir con discapacidad implica sólo sufrimiento, opresión, marginación y que tengamos que asumir lo que otros decidan por nosotros.
- La impunidad ante el incumplimiento de la legislación y normas que intentan garantizar nuestros derechos.
- El actual modelo médico de la discapacidad que nos clasifica por patologías y nos divide artificialmente bajo criterios estrictamente políticos y burocráticos que dificultan la puesta en marcha, la eficacia y la eficiencia de los servicios para las personas con discapacidad.
- El carácter discrecional y graciable de la accesibilidad al entorno, a edificios y al transporte, a la comunicación, y del acceso a las aplicaciones tecnológicas necesarias.
- Las graves insuficiencias y deficiencias en la aplicación de la actual legislación que impiden nuestro acceso al sistema educativo en igualdad de oportunidades.
- La especial marginación de las mujeres con discapacidad que sufren, por partida doble, como mujeres y como personas con discapacidad, la presión de un entorno hostil hacia su condición.

### REIVINDICAMOS

- Que se escuche nuestra voz en todos los debates sobre temas que inciden sobre nuestras vidas, en especial el tema de la Bioética. Especial énfasis ha de ponerse en las personas con deficiencias cognitivas o enfermedad mental, en el sentido de que otras personas velan por sus intereses y toman decisiones por ellos.
- El modelo de vida independiente como el inspirador de todas las iniciativas y servicios para las personas con discapacidad. De igual manera, los recursos y servicios, ya sean de naturaleza pública o privada, han de estar gestionados,



*Los principios básicos de la Filosofía de Vida Independiente son: los derechos humanos y civiles, la auto-determinación, la auto-ayuda, la posibilidad para ejercer poder, la responsabilidad sobre la propia vida y acciones y el derecho a asumir riesgos*

en la medida de lo posible, por personas con discapacidad y, sin excepciones, se ha de procurar la capacidad de influir y controlar los mismos.

- Las condiciones necesarias para que seamos capaces de dirigir nuestras vidas y de cuidar de nosotros mismos. Para ello, se ha de garantizar la Accesibilidad y se ha de establecer un auténtico Sistema de Provisión de Ayudas Técnicas, hoy día inexistente, que asegure el que las personas con discapacidad tengan los dispositivos o adaptaciones necesarias.
- Unos Servicios de Asistencia Personal que realmente nos sean útiles y donde podamos seleccionar, formar y pagar a nuestros asistentes personales y que provea de los fondos necesarios para que ninguna persona que los necesite carezca de ellos por motivos económicos.
- La Educación en igual de oportunidades como herramienta fundamental para que podamos desarrollarnos y vivir en un entorno diseñado por y para las personas sin discapacidad.
- El derecho a la sexualidad y a formar una familia.

# dossier

## EL DESMANTELAMIENTO DE LA DISCAPACIDAD

La corriente doctrinal y la práctica vital (individual y colectiva) que representa el movimiento de vida independiente ha sido el intento más eficaz y sugestivo de desmantelamiento de esa porción de realidad que hemos venido llamando, últimamente, como discapacidad.

**LUIS CAYO PÉREZ BUENO**

Director Ejecutivo del CERMI Estatal

La discapacidad es algo más que el hecho neto de la discapacidad material, sea cual sea ésta o sea cual sea la concepción sobre ésta que adoptemos. Más allá de la situación fáctica, del estado de cosas sobre el que se erige el edificio total de la discapacidad (suelo, alzado y vuelo), la discapacidad es sobre todo el modo en que los individuos se perciben como sujetos discapacitados, el modo en que estas personas, convertidas en sujetos, se ven llevadas a reconocerse a sí mismas como discapacitadas, el modo en que experimentan y viven esa forma de ser y estar y el valor o disvalor que a la

misma le confieren. El reconocimiento y asimilación de la identidad que sobre la discapacidad las formas de sujeción han producido y producen. También, por supuesto, el modo en que los demás experimentan y reconocen, en los que no son ellos, la discapacidad.

### GENEALOGÍA DE LA DISCAPACIDAD

Queda por trazar aún la genealogía de la discapacidad, desandar los intrincados caminos que en nuestro presente han desembocado en la experiencia de eso que conocemos como discapacidad. El movimiento de vida independiente ha sido, sin demasiada conciencia de ello acaso, lo más parecido a una genealogía de la discapacidad. Una genealogía, más práctica que discursiva, que en su recorrido inverso ha revelado el carácter contingente de ciertos hechos culturales, producto de determinadas condiciones ambientales, a los que se les ha dado —interesadamente— la presunción de fatalidad; que ha impugnado y hecho cuestión de lugares comunes e ideas recibidas (inculcadas mejor) que durante demasiado tiempo han constituido la verdad a la que se han atenido las personas con discapacidad; que ha puesto en circulación discursos de signo contrario o marginales a los oficiales, que han intro-

FOTO: SIMPROMI



ducido dosis de incertidumbre y que, sobre todo, han alentado nuevas formas de producción de verdad, compañeras inseparables de nuevas formas de ser y de vivir.

“El movimiento de vida independiente, sin saberlo y acaso sin quererlo, como suceden las cosas mejores, nos ha situado, a las personas con discapacidad, en las inmediaciones del vértigo que sienten los que crean y ejercen su libertad.”





*La vida independiente ha desencadenado una revisión del estatuto presente de la discapacidad, que más allá de una mera y transitoria creación intelectual, constituye un sistema que ordena y regula vidas, experiencias, ideas y valores*

### PRÁCTICA VITAL

La vida independiente, como resultado de la práctica vital de determinadas personas con discapacidad, que se han apropiado por vía de los hechos, por vía de la acción concreta, del discurso sobre lo que son y lo que hacen, ha desencadenado una revisión del estatuto presente de la discapacidad, que más allá de una mera y transitoria creación intelectual, constituye un sistema que ordena y regula vidas, experiencias, ideas y valores. Visto así, el movimiento de vida independiente, que es menos una doctrina que uno com-

parte y aplica que la práctica vital de una serie de personas con discapacidad que ha coincidido en el espacio y en el tiempo, ha sido uno de los factores más operativos en el proceso de impugnación de la discapacidad en el que nos hallamos inmersos. Un desmantelamiento que no ofrece, acertadamente, modelos alternativos por anticipado, sino que, se diría, deja al albur, a la creación y a la invención de cada cual, el modo en que ha de encarar el hecho material de la discapacidad en su persona y en su vida. No se trata tanto de qué sea la discapacidad, como de qué haremos con lo que ésta sea.

¿Qué sería en este estadio ulterior, entonces, la discapacidad? Si no es esto que nos dicen y hemos llegado a sentir, ¿en qué consiste o en qué debe consistir entonces la experiencia de la discapacidad, si es que debe seguir siendo algo, tener alguna entidad? A estos interrogantes, que se sepa, que yo sepa al menos, no responde el movimiento de vida independiente; pero este aparente déficit, esta ausencia discursiva y prescriptiva no debe ser considerada como una privación, como algo en sí mismo negativo. Ni mucho menos. Puede, claro está, determinar sentimientos de orfandad, de desorientación y pérdida, en aquéllos de nosotros para quienes el sistema tradicional de la discapacidad, por más restrictivo y oneroso que fuera, representaba por lo menos un cobijo, un resguardo, en el que podíamos alojarnos. Nos dispensaba la ventaja de una identidad, de una función, de un modo de ser y comportarse, de un lugar en el mundo. Sabíamos quiénes éramos y qué éramos para los demás. Desmantelado el sistema de la discapacidad, nos queda sólo la anchura extrema de las regiones inexploradas, y la libertad como plano y guía.

### PRÁCTICA DE LIBERTAD

La discapacidad, si es que podemos adelantar algo, consistiría entonces en una práctica de libertad, cuyos resultados serían siempre dudosos, en la medida en que el futuro resulta incierto. La discapacidad consistiría entonces, por qué no, una posibilidad para una vida creativa, un factor más dentro de una más amplia ética y estética de la existencia. Y no porque la discapacidad fuese en sí misma algo valioso, deseable (no es cuestión de incurrir en esos sofismas), sino porque la posición de través que ocupan las personas con discapacidad en el tejido social, da pie a ejercicios impredecibles de libertad. El movimiento de vida independiente, sin saberlo y acaso sin quererlo, como suceden las cosas mejores, nos ha situado, a las personas con discapacidad, en las inmediaciones del vértigo que sienten los que crean y ejercen su libertad.

# dossier

Este artículo pretende describir algunas de las preguntas y respuestas halladas por el autor en su camino accidentado por el mundo del pensamiento que relaciona la bioética, la genética y la discapacidad. Las respuestas son las propuestas por el autor a sí mismo, y eso les dota de la autoridad justa que merece el razonamiento de un ser humano. Queda a juicio del lector el decidir si las preguntas y/o respuestas son correctas para él o para ella.

**JAVIER ROMANACH**

Foro de Vida Independiente

**¿Qué tiene que ver el avance de la genética con la discapacidad?**

Lo que realmente importa no es el avance de la nueva genética, sino las corrientes de pensamiento que se derivan de ello. Si pensamos que tenemos el control sobre la genética, enseguida caemos en la tentación de arreglar todo lo genéticamente defectuoso. Si intentamos arreglar algo defectuoso, partimos de la hipótesis de que no tiene valor suficiente como está e intentamos darle su verdadero valor, arreglándolo, poniéndolo bien, como debe ser.

Una persona con una discapacidad genética pasa a ser un ser defectuoso al que hay que arreglar, porque está mal, porque su vida así no tiene el mismo valor que el de una persona genéticamente normal. Si pensamos eso de una persona con discapacidad genética, lo pensamos también de una persona con discapacidad no genética. Ergo inconscientemente pasamos directamente a pensar que la vida de las personas con discapacidad tiene menos



La historia demuestra que el avance científico permite la cura de ciertas enfermedades, cada vez más, pero a pesar de las curas, el número de personas que tienen discapacidad sigue aumentando

## CINCO PREGUNTAS SOBRE LA NUEVA GENÉTICA Y LA DISCAPACIDAD

valor que la vida de las personas sin discapacidad.

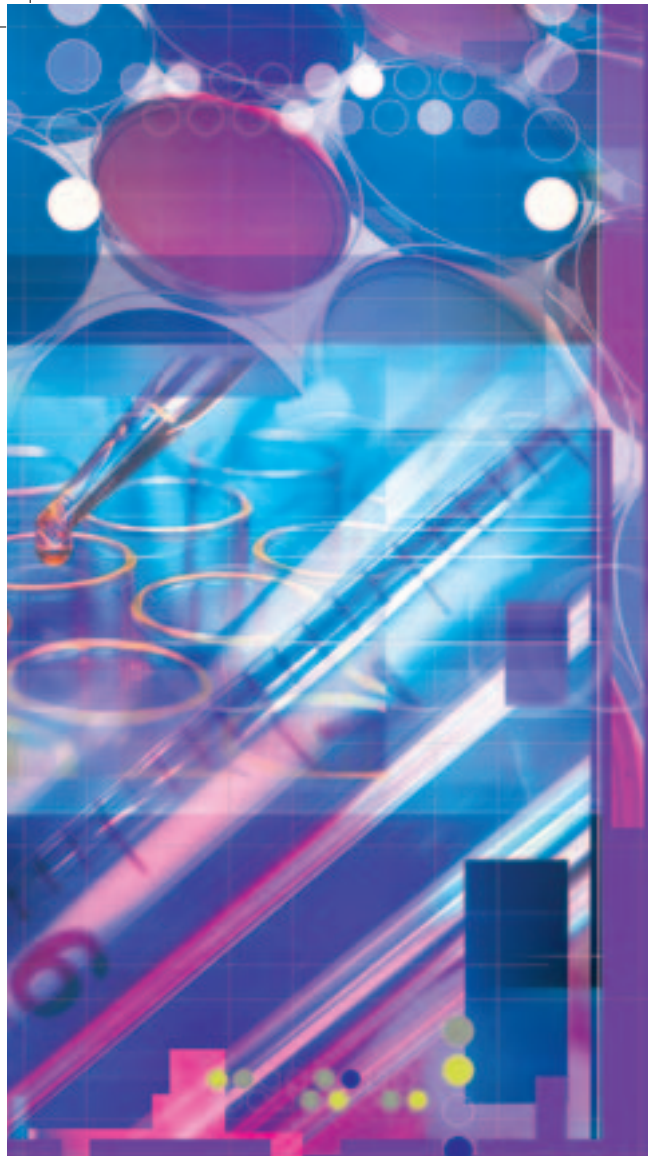
Cartesiano, lineal y espeluznante, sobre todo si eres una persona con discapacidad.

A partir de esta reflexión se abre un árbol infinito de preguntas y respuestas sobre las que intentaré aterrizar de una manera no sistemática, esperanzado en que el lector encuentre un hilo de pensamiento enlazándolas en el orden que a él o ella le parezca conveniente.

**Como colectivo, las personas con discapacidad ¿debemos oponernos al avance de la nueva genética?**

Alguna persona con discapacidad me dijo alguna vez que las personas con discapacidad no compartimos la misma ética, los mismos valores ni las mismas ideas, luego sería difícil que adoptáramos una posición común en temas tan delicados. Consciente de esa limitación, ésta no me impide emitir una opinión, com-





partida por muchas personas de mi colectivo. Las personas con discapacidad estamos en contra del uso ideológico y eugénico que se pueda derivar de ese nuevo avance y lucharemos con uñas y dientes contra todo aquello que pretenda minusvalorar lo que todos tenemos, nuestra propia vida.

### ***¿Crees que los avances de la nueva genética podrían hacer desaparecer la discapacidad?***

Los avances de la nueva genética podrán curar algunas de las discapacidades de origen genético. Ese y otros usos terapéuticos son beneficiosos para el que los sufre y para la humanidad en su conjunto. Sin embargo, sólo con eso nunca se hará desaparecer la discapacidad

en todo el mundo. Lo que sí conseguimos es que algunos pretenciosos científicos se pavoneen de haber dotado al mundo de nuevas herramientas para arreglarlo.

La historia demuestra que el avance científico permite la cura de ciertas enfermedades, cada vez más, pero, a pesar de las curas, el número de personas que tienen discapacidad sigue aumentando. De hecho, el autor de este artículo, si hubiera sufrido la misma lesión hace cien años, hoy estaría muerto, no vivo y con discapacidad. Es más, cuanto más avanza la ciencia, más enfermedades descubrimos, muchas de ellas de cura difícil. El cáncer, el SIDA, la depresión y otras muchas enfermedades eran desconocidas hace 200 años. Es previsible que el avance genético, además de curas, traiga el descubrimiento de nuevas enfermedades.

### ***¿No crees que exageras pensando que se podrá hacer un uso eugénico con la nueva genética?***

Es curioso cómo uno vive en una sociedad sin reflexionar sobre las cosas que ocurren en ella. La ley del aborto del Estado español contempla tres casos por los que se puede abortar: violación, peligro para la vida de la madre y malformación del feto. En el primer caso, no existe límite de fecha para el aborto. En el segundo, se puede abortar antes de las 12 semanas. En el tercero, hasta las 22 semanas. ¿Por qué esa diferencia entre el segundo y el tercer caso? Puede haber varias respuestas, la más lógica es pensar que hasta las 22 semanas hay pruebas que pueden servir para diagnosticar la malformación de un feto. Pero entonces ¿por qué no ambos casos a las 22 semanas? Sencillo, porque la vida de un niño normal no se puede eliminar tan tarde, cuando ya es personita. Sin embargo, un feto malformado, con una grave deficiencia, va a tener una vida infe-

liz y de menor valor, ergo nos podemos permitir matarlo cuando hacerlo con otro nos parecería una aberración.

Aquí la clave de la discusión no es aborto sí o aborto no, la clave es que en la legislación española de manera implícita se está dando diferente valor a la vida de una persona con discapacidad al de una persona sin discapacidad. Está escrito, muy clarito, pero no nos gusta reflexionar sobre ello.

### ***¿Crees que es bueno hacer pruebas prenatales para comprobar si el niño tiene alguna discapacidad?***

Saber que el niño tiene condiciones normales de salud o no debería ser una cuestión opcional, libre, como la de saber el sexo del bebé en el mundo occidental.

Sin embargo, no es así. Se hacen las pruebas con el objetivo de que si se encuentra malformación se elimine esa vida. Aquellas pocas parejas que deciden tener el niño aun a sabiendas de que puede tener una discapacidad, se ven presionadas por el entorno médico, que aconseja siempre un aborto.

Es algo parecido a saber que el bebé es niña y que te digan los médicos que tienes que abortar, porque el bebé tiene mal un cromosoma. ¿Ciencia ficción? No, China, siglo XXI, 750.000 casos al año.

Si lo segundo nos parece una salvajada, ¿por qué no lo primero? Ya se sabe, en Occidente el valor de una niña es igual que el de un niño. El que no vale igual es el feto con discapacidad.

De nuevo, hacer pruebas prenatales debe ser una opción libre, pero no ya enfocada al aborto de un feto con discapacidad. Se debería transmitir a los padres una realidad objetiva, si el feto tiene o no discapacidad, conscientes de que en ambos casos será bien recibido en el mundo, porque habrá cambiado sus valores y su vida valdrá lo mismo con o sin discapacidad.

**“ Es previsible que el avance genético, además de curas, traiga el descubrimiento de nuevas enfermedades ”**



# dossier



FOTO: SIMPROMI

Se tiende a confundir vida independiente con vida autónoma en el sentido dinámico. Es un elemento esencial, el de la movilidad y autonomía física, dentro del concepto de vida independiente, sin embargo, no debería confundirse con él por desvirtuar su verdadera esencia

Algo frecuente en la vida de una persona con discapacidad es ese comportamiento altivo y distante de un interlocutor de cualquier servicio de atención al público que nos ignora en un diálogo en el que, normalmente, somos tres: él/ella, mi acompañante y yo. Él/ella se dirige a mí, en el mejor de los casos, en el momento de informarme mecánicamente sobre el tema en cuestión, pero la negociación en la que derivemos en cada caso, se la plantea a mi acompañante, mirándole a él/ella, por lo que entiendo que ignorándome a mí.

## LA MUJER Y LA VIDA INDEPENDIENTE

**MARITA IGLESIAS PADRÓN**

Foro de Vida Independiente

**A** más de un lector con discapacidad le resultará familiar esta situación. Y por familiar, quizá, se ha enquistado en nosotros y en los demás hasta el punto de considerarlo como algo inherente a la condición de “ser dependiente por

razón de discapacidad”. Pero, lo curioso es que cuando el acompañante resulta ser el marido, persona también con discapacidad, es a él y no a su esposa, a quien se dirigen para tomar la decisión sobre algún procedimiento y luego a ella, tan solo para informarle de la hora en la que tal decisión tendrá lugar. ¿Qué ha pasado? Si se pierde el derecho a la pensión de orfandad por haber tomado la decisión de casarse, entiendo que esa mujer se ha emancipado de su familia, (por lo menos la ley

así lo entiende) y es un ser autosuficiente. Sin embargo, la vuelven a hacer dependiente de ella, de la familia, en el momento en el que quiere hacer uso de su derecho a decidir sobre sí misma. Vaya paradoja... Pero, además, curiosamente, también se la presupone dependiente de su marido, persona con discapacidad a su vez, puesto que ignoran su presencia como si fuera incapaz de hacer una valoración "razonablemente seria".

## DOS ROLES CULTURALES

Se mezclan así dos imágenes; dos formas de ver y de ser vistas: la discapacidad, donde no importa que seas mujer u hombre, y el género, donde sí importa si eres mujer u hombre (al margen de si eres ciega/o o coja/o). Y esas dos imágenes se dan a la vez creando un efecto de mirada borracha de tal manera que pareciera que ora se superponen, ora se desdoblán...

Vivir en esta confusión permanente no lleva nada más que a la generación de actitudes injustas, discriminadoras y crueles como la descrita anteriormente.

Se espera que, como ser con discapacidad sea sumisa, dependiente y sin género, pero cuando se me otorga el género, se me otorga todo lo negativo: la dependencia, la debilidad y la sumisión y no lo positivo: la singularidad, la maternidad, la feminidad, la sensualidad, la sensibilidad, etc. Estamos, las mujeres, entre dos roles culturales que nos abocan a la confusión y a un sentimiento de no pertenencia a ninguna parte, de falta de identidad o, al menos, de identificación confusa, si es que eso puede darse sin resultar una contradicción.

Es muy difícil, ante este panorama, que se nos desvincule de lo que presuponen son nuestros cordones umbilicales que nos permiten vivir, es decir, nuestros padres, parejas o cuidadores.

Una mujer que pasa por un proceso de toma de conciencia en busca de su identidad; que quiere ubicarse en esta sociedad, tiende a identificarse con

algún modelo existente. Cuando ese modelo no existe, o es difícilmente identificable, el proceso se frustra o se hace largo, lo suficientemente largo como para que surjan situaciones de dependencia patológica, desconcierto, vulnerabilidad, debilidad, infantilismo, etc. Y en esa isla nos quedamos muchas de nosotras, y ahí es donde fácilmente emergen las situaciones de violencia de las que desde hace tiempo vengo hablando. Es en ese caldo revuelto y turbio, o del camino que lleva a la toma de conciencia, donde se dan los mayores índices de violencia hacia mujeres con discapacidad. Parece que no somos nada más que lo que dicen que somos; seres imperfectos, dependientes y débiles; seres en "estado vegetativo" e "indefensos" y por lo tanto una categoría inferior de miembro de la sociedad. Esto deriva de la imagen victimizada y débil que la sociedad promueve de las personas con discapacidad y que se acentúa en las mujeres por ser ellas las que, dicen, incorporan todas esas características *per se*.

## DIRIGIR LA PROPIA VIDA

¿Qué puede interferir en este proceso para cambiarlo?

No hay posibilidad de cambio si no existe una afirmación y reconocimiento de una realidad que me implica e interactúa conmigo. Además, ese reconocimiento tiene que llevar a un afianzamiento de mi persona, de mi existencia como individuo. Esa toma de conciencia resulta más difícil en una mujer desde el momento en el que nos movemos en dos planos muy imbricados en la cultura y por lo tanto en el subconsciente social. Nadie debe decidir en última instancia por otra persona ni tiene derecho a dirigir ninguna vida, si, como se dice hasta el hartazgo, somos poseedores de los mismos derechos que los demás y que lo único que nos diferencia, dicen, en el caso de personas con discapacidad física, es no poder subir unas escaleras o, en el caso de las mujeres, pertenecer a un sexo más débil.

Pero, ¿es verdad que solo es eso?. Como mujer que no puede subir unas escaleras, digo que no. No es solo eso y el subconsciente colectivo lo sabe de alguna manera porque, si no fuera así, el problema estaría resuelto desde hace siglos: no existirían escaleras, ni las mujeres serían maltratadas.

Cualquiera que sea el posicionamiento que se adopte, y que marque las futuras actuaciones, deberá ser fruto de la libertad, sin coacción, individual y no militante. Único e intransferible. Es el derecho primario e incuestionable que toda persona (también las personas con discapacidad) posee y que a la vez delimita el margen que separa a un vegetal de un ser humano.

## AUTODETERMINACIÓN

Y en este punto, surge una aproximación que considero innovadora que es la del ejercicio de la autodeterminación como procedimiento para la vida independiente por parte de aquellas personas que, por definición, son dependientes.

Se tiende a confundir vida independiente con vida autónoma en el sentido dinámico. Es un elemento esencial, el de la movilidad y autonomía física, dentro del concepto de vida independiente, sin embargo, no debería confundirse con él por desvirtuar su verdadera esencia.

La radicalidad, la innovación y la trasgresión de la filosofía del Movimiento de Vida Independiente no está en poder rodearse de un entorno accesible y a la medida, no sólo es eso, (que también), sino, principal e incuestionablemente, tener conciencia del derecho a controlar la propia vida en el mismo grado, al menos, que se le reconoce a cualquier otro ser humano.

Y a partir de aquí, desde el auto reconocimiento como ser social (con lo que ello conlleva) y el reconocimiento por parte de la sociedad del derecho a autodeterminar la propia vida, se puede comenzar a hablar y a tomar decisiones. De tú a tú, mirándonos de frente y sin desviar la mirada a quien en ese momento me acompañe.

# dossier

**ULOBA es una cooperativa con asistencia personal autodirigida, fundada en 1991 por cinco personas con gran discapacidad. Cinco personas que lucharon por la independencia en sus propias vidas y trabajaron con ahínco durante largos años con el propósito de desarrollar esta cooperativa. Ahora la asistencia personal autodirigida está regulada por ley en Noruega, y unos 350 discapacitados llevan por sí mismos la gestión de su propia asistencia personal, viven de forma independiente en sus propios hogares y controlan sus propias vidas.**

**BENTE SKANSGAARD**

Cooperativa ULOBA

**L**o que nos mueve en nuestra cooperativa ULOBA es la noción de Vida Independiente: partimos de la base que las personas con discapacidad son expertas de sus propias vidas y el patrón a seguir es el que les marcan otras personas en su situación que son a su vez los mejores entrenadores para conseguir la Vida Independiente.

ULOBA es propiedad de personas con discapacidad y está bajo su dirección. Es una cooperativa para la asistencia personal autodirigida fundada en 1991. En la actualidad cuenta con 350 trabajadores líderes (personas con discapacidad que organizan su propia asistencia) y dan empleo a unos 1800 asistentes personales. Hasta ahora, es la única cooperativa de este tipo en Noruega, una cooperativa que es propiedad de los trabajadores que la gestionan y que está compuesta por una plantilla integrada mayoritariamente por personas con discapacidad.

## LOS PRIMEROS TIEMPOS

Fuimos cinco personas con discapacidad las que comenzamos la cooperativa y seguimos participando en ella de forma considerable. Los primeros años fueron tiempos difi-



*Aquellas personas que reciben asistencia personal a través de ULOBA, contratan a sus cuidadores por sí mismos, los forman, componen sus propios horarios de trabajo y los supervisan*

## COOPERATIVA ULOBA (NORUEGA)

# ASISTENCIA PERSONAL Y VIDA INDEPENDIENTE

ciles, pero no por ello dejamos de dar ninguno de los cinco lo mejor que tenía cada cual. Sabíamos por experiencia lo importante que era la autodirección y lo importante que sigue siendo. De hecho todos nosotros luchábamos por conseguir asistencia personal autodirigida para nosotros mismos –algunos seguimos con esta lucha al no haberla conseguido todavía a través de la cooperativa– donde la autodirección es un valor a tener en cuenta. Y además sin contar con la ayuda de nuestros Municipios.

Que nos escucharan nos llevó unos cuantos años. Los primeros cinco años sólo tuvimos unos cuantos contactos y reinaba un gran escepticismo sobre el proyecto en su conjunto, pero sobre todo en lo concer-

niente a la autodirección. ¡Las personas con discapacidad e incluso las personas con gran discapacidad controlando su propia asistencia, y responsables de sus propios asistentes! Fueron muchos los que pensaban: ¡Eso es una irresponsabilidad!

En Noruega tenemos un plan de acción gubernamental para personas con discapacidad y ya en 1994 logramos la asistencia personal autodirigida en este plan como programa prueba. Todo ello llevó a que se destinara un presupuesto a los Municipios que desearan poner a prueba esta forma de asistencia, y se intentó que concibieran a dichas personas con discapacidad como adultos saludables. Esto supuso nuestro primer triunfo nacional.



Varios investigadores consideraron que la autodirección era una idea interesante y, dado que era una forma nueva de pensar, consiguieron fondos de investigación para estudiar nuestra idea de Vida Independiente -asistencia personal autodirigida-. Siguen investigando en asistencia personal lo cual es bueno y tanto más cuanto que sus resultados son altamente positivos: las personas con discapacidad dan cuenta de un alto grado de satisfacción.

Uloba se ha basado en los principios del Movimiento de Vida Independiente en América. Luchamos contra la institucionalización, medicalización y la profesionalización del día a día. El apoyo entre iguales y el consejo entre iguales son unas de nuestras mejores herramientas. La Cooperativa de Vida Independiente de Estocolmo ha sido el modelo a seguir para ULOBA. Y nunca se insistirá lo bastante en lo importante que son los roles modelos, especialmente en los primeros pasos.

### APOYO Y CONSEJO ENTRE IGUALES

Nuestros líderes consiguen educación y apoyo entre iguales a través de formadores en la cooperativa así como apoyo entre iguales por parte de los líderes que encuentran en ULOBA.

Uloba proporciona manuales, reuniones y cursos de liderazgo, consejo y apoyo para los trabajadores líderes, información para las personas con discapacidad y sus familias y profesionales de la discapacidad, así como un fórum y un manual para asistentes personales. En nuestra página web tenemos todo tipo de información y anuncios para trabajadores líderes que necesitan asistentes así como asistentes que buscan trabajo ([www.uloba.no](http://www.uloba.no)).

Nuestra cooperativa cuenta además con un buen equipo de expertos discapacitados que desempeñan un importante papel en el desarrollo de la asistencia personal en Noruega. Queremos que sea un derecho fundamental individual para las personas que necesitan asistencia y que se incluya dentro del sistema de seguridad Social tal y como ya ocurre en Suecia.

Entre sus prioridades principales ULOBA incluye la de mantener la definición de asistencia personal autodirigida. El apoyo a la asistencia personal es muy importante ya

que la satisfacción con el servicio proporcionado es enormemente positiva si se compara con otros servicios municipales. Sin embargo, hay mucha gente que quiere aliviar el efecto de la autodirección en el control del consumidor. Esta es la forma en que ULOBA ha tratado de identificar los elementos más necesarios para garantizar el control de la asistencia en manos de las personas con discapacidad.

### LAS PALABRAS COMO FORMA DE DISCRIMINACIÓN

Hemos encontrado en Uloba que las palabras que usamos al referirnos a nosotros mismos son por sí mismas una forma de discriminación, necesitamos nuevas palabras que no contengan prejuicios hacia las personas con discapacidad. En Vida-Independiente Noruega luchamos contra este tipo de terminología. No nos gusta la etiqueta usuario

por estar asociada con la pasividad y la idea de receptor. La autodirección está en las antípodas del paradigma de rehabilitación que es el término estrella empleado por Independent Living para referirse al enfoque médico. Como estrategia de liberación de esta forma de pensar que tiene el sector sociosanitario – en términos de pacientes desvalidos, clientes, etc. en la cooperativa usamos terminología extraída del mercado de trabajo cuando nos referimos a la asistencia personal autodirigida: Por ejemplo; agentes laborales -horario de trabajo, descripción laboral- responsabilidad para el empleado, etc.

Es ardua la tarea de hacer comprender a profesionales y políticos que necesitamos tener control de nuestra propia asistencia para tener controlada nuestras propias vidas. Esto significa que hemos de seguir luchando contra la medicalización –la dependencia insana de los profesionales con millones de tareas no profesionales –tareas de la vida diaria de cualquier

### ULOMA, EMPRESA MODELO

Que la asistencia personal autodirigida esté contemplada por la ley en Noruega desde mayo de 2000 se debe fundamentalmente al trabajo de ULOBA. Fue resultado de organizar manifestaciones, crear varios grupos de presión en el Parlamento y de llevar a cabo negociaciones y comunicaciones a todos los niveles de la sociedad. Aunque la asistencia personal está ahora contemplada en la legislación noruega, no recibe sin embargo el tratamiento de derecho fundamental individual como es el caso de Suecia. Se incluye de hecho en un marco legal relativo a los derechos sociales. La posibilidad de conseguir asistencia personal autodirigida sigue siendo el resultado de una negociación con el gobierno local por parte de cada persona discapacitada a título individual. Y corresponde a los municipios (no las personas con discapacidad) ejercer el derecho a decidir entre tres posibles modelos:

- La propia persona con discapacidad es empresaria (control del consumidor, mucho trabajo administrativo, no apoyo entre iguales).
- El municipio es el empresario (un control muy limitado, el trabajo administrativo lo lleva acabo el municipio, no hay apoyo entre iguales ni interferencia por parte de los profesionales).
- Uloba es el empresario (control de consumo, apoyo entre iguales, consejo entre iguales).

Unas 1.000 personas con discapacidad cuentan con asistencia personal autodirigida, y en torno al 28 % perciben asistencia a través de ULOBA lo que significa que son propietarios de la cooperativa y son co-empresarios con sus propios asistentes personales.

Es difícil que los profesionales y políticos lleguen a comprender que las personas con discapacidad tengan que controlar su propia asistencia para controlar sus propias vidas. Las personas con discapacidad han de controlar su asistencia al trabajo, asistir a reuniones, disfrutar de conciertos, del cine, viajes de fin de semana, vacaciones, etc. Aquéllas que reciben asistencia personal a través de ULOBA, contratan a sus cuidadores por sí mismos, los forman, componen sus propios horarios de trabajo y los supervisan. Es la persona con discapacidad la que tiene el control de su cuidador/asistente.



# dossier

FOTO: SINPROMI



*Las personas con discapacidad son expertas en sus propias vidas y, por tanto, las organizaciones dirigidas por ellas adquieren mucha más experiencia que otras organizaciones sobre asistencia personal y autodirección*

persona. Las personas con discapacidad necesitan tener controlada su propia asistencia para funcionar bien en la sociedad: trabajar, asistir a reuniones, conciertos, ir al cine, viajes de fin de semana, vacaciones, etc. Queremos ser nuestros directores y poder elegir a nuestros cuidadores personales, formarlos, componer sus horarios de trabajo y supervisarlos.

Es un reto fundamental la lucha contra la medicalización entre los propietarios de nuestra cooperativa además de ser nuestra principal herramienta; apoyo entre iguales y consejo entre iguales. Nuestra meta consiste en ser una alternativa tanto a la familia como a los profesionales y tener la misma relación con estas instituciones que la que nos une a las personas con discapacidad; no ser más dependientes de la familia y de los profesionales. Luchar contra la opresión es un proceso que lleva su tiempo, al igual que la toma de conciencia.

## LÍNEAS DIRECTIVAS PARA LA ASISTENCIA PERSONAL CON AUTODIRECCIÓN

Las personas con discapacidad son las expertas de sus propias vidas. Las organizaciones cuya propiedad está en manos de las personas con discapacidad adquieren mucha más experiencia que cualquier otra organización sobre asistencia personal y autodirección.

La valoración por parte de la autoridad responsable debe incluir horas para todas las actividades en las que la persona con discapacidad necesite asistencia como por ejemplo ir de compras, higiene personal, correo, limpiar la casa, trabajo, actividades de ocio, etc.

Las personas con discapacidad deben ser capaces de usar su asistencia como quieran dentro de un periodo definido.

Debe existir una clara delegación de responsabilidad para la persona con discapacidad por parte del empresario.

El empresario es el responsable de la formación que la persona con discapacidad tenga para ser un buen director de su cuidador y le ofrece consejo y apoyo. Los intereses del empleado deben ser tenidos debidamente en cuenta.

El director ha de ser el responsable de la contratación de nuevos asistentes así como de su formación. El director debe igualmente poder -en cooperación con el empresario- terminar con la relación con su asistente cuando ésta no funciona como estaba previsto.

## FILOSOFÍA DE LA VIDA INDEPENDIENTE

La filosofía de la Vida Independiente es una alternativa al predominio del ámbito médico en el tratamiento de las personas con discapacidad. Es evidente que detrás de la filosofía de Vida Independiente se esconde la oposición al poder del ámbito médico sobre las personas con discapacidad. Cuanto más oprimido se está, más se necesita su asistencia hasta que uno aprende a controlar su propia vida y a usar la experiencia médica sólo cuando uno está enfermo, como el resto de la población.

Tres importantes conceptos en la filosofía de Vida Independiente son: desinstitucionalización, desprofesionalización y desmedicalización.

Estos tres conceptos a veces son difícilmente discernibles ya que están estrechamente interrelacionados. Lo más importante es que todos ellos juegan un importante papel a la hora de conseguir la igualdad de oportunidades (llegar a ser socialmente iguales a las personas que no conocen la discapacidad). Las personas con discapacidad no desean vivir en instituciones, ni tampoco en establecimientos institucionales, sino vivir donde viven los demás. La jerarquía profesional paternalista es sinónimo de opresión. Somos los expertos de nuestras vidas. La desmedicalización es una forma de luchar contra la discriminación de las personas con discapacidad.

El mundo de la medicina y sus profesionales tienen un concepto de en qué consiste estar sano -un concepto que comparten con la OMS- y que consistiría en lo siguiente: ausencia de enfermedad física, psicológica y mental. Nosotros, como personas con discapacidad, nunca entraremos en la categoría de sano tal como se describe en esta definición. Esta forma de concebir la salud no tiene ningún sentido para nosotros en la medida en que seremos discapacitados de por vida, y por supuesto que deseamos llevar una vida plena y sana. Necesitamos un enfoque más ofensivo como el que nos proporciona un acercamiento desde la filosofía de la Vida Independiente: sólo nosotros somos los expertos de nuestras propias vidas.

## VIDA INDEPENDIENTE VERSUS ORGANIZACIONES TRADICIONALES

El movimiento de Vida Independiente en Noruega ha llegado a la conclusión de que reina el escepticismo entre las organizaciones tradicionales a la hora de encarar las nuevas ideas encarnadas en la filosofía de Vida Independiente, pero de todas formas han comenzado a promocionar la legislación antidiscriminatoria, lo cual es importante. Quizás podamos todos cooperar en el futuro para conseguir un objetivo mutuo; los derechos humanos y la legislación antidiscriminatoria. Tenemos mucho que aprender del movimiento Americano sobre Discapacidad cuando estaban llevando a cabo la campaña ADA (Americans with Disabilities Act).

Para muchas de las personas que participan del ideario del Movimiento de Vida Independiente, la mayor parte de las propuestas de resolución de los problemas de las personas con discapacidad sólo deberían emanar, desde la igualdad, de la misma sociedad que discrimina y excluye.

**JUAN JOSÉ MARAÑA**

Foro de Vida Independiente

**L**o contrario, bien puede ser entendido como trasladar responsabilidades añadidas a quienes tratan de zafarse de todo un sistema opresivo del que sólo perciben una invitación para entrar en una malévolas espiral de negociaciones sobre todo aquello que otros disfrutaban por derecho implícito.

Desde esta perspectiva, bien podría argumentarse que los retos ante el futuro del Movimiento de Vida Independiente (MVI) en España, no son otros que los que debe superar quien discrimina y excluye, es decir, la propia comunidad no discapacitada. Debería ser ésta quien tomara mayor empeño en salir de su inmovilismo e inmadurez democrática, constatada en la tenaz ausencia de respeto por los derechos humanos hacia una parte de la población.

El Estado y el modelo médico-rehabilitador y asistencial aún imperante, han establecido desde hace tiempo una relación perversa entre discapacidad y ausencia de derechos civiles en un grado que la mayoría de la población no toleraría en modo alguno, pero con el que, a día de hoy, convive sin excesivo trauma. Y es que la discriminación económica y social de las personas con discapacidad con el transcurso del tiempo se ha convertido en una opresión endémica y estructurada que nuestro sistema social

## RETOS PARA EL FUTURO



*Las personas con discapacidad, como cualquier otro ciudadano, son capaces de autodefinir sus necesidades y los procedimientos para satisfacerlas*

casi ha convertido en categoría industrial, supeditada a una legión de expertos, técnicos y operarios que aplicando sus métodos de intervención y control social, soportados por infinidad de instrumentos políticos, perpetúan modelos fracasados de integración. Ni tan siquiera el tan pregonado advenimiento de la sociedad abierta y tecnologizada que celebraba el sistema ha traído una menor exclusión social y económica.

### LIBERTAD DE ELECCIÓN

Los retos ante el futuro del MVI tampoco son otros que los de la persona con discapacidad, en la medida que ésta

se reconozca a sí misma como sujeto en igualdad de derecho pero consciente de su exclusión, beligerante por autoestima, con capacidad de autoevaluar sus necesidades y ejercer el principio de autoridad y libertad de elección que la ley confiere a cualquier ciudadano. Durante años, las personas con discapacidad han visto sus vidas interpretadas cuando no conducidas por estructuras profesionales, por el Estado o por una pléyade de líderes que reinterpretan voluntades individuales. Y sin embargo, los eslabones en la cadena de la exclusión en la discapacidad no dejan de ser eso, voluntades individuales tratando de reconquistar derechos que nunca perdieron pero que tam-



# dossier



FOTO: SINPROMI

*Vigorizar el sentimiento de ciudadanía de las personas con discapacidad es quizás el mayor reto que se abre ante el movimiento de vida independiente*

poco ejercieron, por veto. Modelos de normalización frente a los de la diversidad, del dogmatismo profesional frente a la autodeterminación, de la representación impuesta frente a la libertad individual.

Son esos modelos excluyentes los que han configurado la provisión de servicios para las personas con discapacidad como un procedimiento del sistema hacia sujetos pasivos que sólo precisan cuidados médicos o asistenciales, desvitalizándolos, hasta hacerlos desaparecer, como sujetos de derecho en un sistema de igualdad ante la ley. Las condiciones materiales en las que viven la mayoría de las personas con discapacidad impiden, intransigentemente, que puedan ejercer un control absoluto, e igualitario, respecto de sus conciudadanos, sobre sus vidas y el destino que quieran dar a éstas. La provisión de servicios, cuando no es inexistente, se evidencia como costosa o inadecuada. Cuando se la desvincula del justo efecto de retorno del sistema fiscal, conduce a numerosas familias a situaciones de gasto insostenible o a situaciones individuales de dependencia insuperables que conllevan a valorar como ineficaz a todo el sistema.

En nuestro país, el mayor reto que quizás se abre ante el MVI no es otro que el

de vigorizar el sentimiento de ciudadanía de las personas con discapacidad que el Poder ha encauzado al margen de los derechos civiles.

Las personas con discapacidad, como cualquier otro ciudadano, son capaces de autodeterminar sus necesidades y los procedimientos para satisfacerlas. El hecho de que éstas tengan una fuerte relación con su discapacidad no las incapacita ni en derecho ni en autoridad, y mucho menos justifica la discriminación legal frente al Estado por el argumento del mayor "costo" de las políticas asistenciales: no debería ser costo asistencial lo que nunca debió dejar de ser igualdad ante la ley, aún desde la diferencia. Las limitaciones de los gestores del Estado y el ánimo normalizador a ultranza de la sociedad, no pueden tolerarse como un fardo perpetuo para el ciudadano que no responde al estereotipo.

Aunque pueda ser una paradoja, los retos para el futuro deben establecerse desde la inmediatez. Ningún derecho humano puede tener plazos de tiempo, o restricciones, y quienes los toleren deben asumir que ejercen la opresión y la discriminación.

Las transformaciones sociales e individuales para las personas con discapaci-

dad no sólo pasan por satisfacer la insaciable voracidad de recursos de esos agujeros negros en que han transformado a los hitos del empleo y la formación. La dirección que han seguido las estrategias antidiscriminatorias de muchas personas con discapacidad en el mundo, fruto de una autoevaluación de "todas" sus necesidades (vida cotidiana, transporte, planificación de la vivienda, la familia, la sexualidad, recursos financieros...), han logrado extrapolar la experiencia personal a rango de exigencia política social e individual. Se han ensayado modelos alternativos centrados en patrones determinados por el usuario, no por el profesional ni el funcionario, estructurando clasificaciones y sistemas de calidad y control propios que miden los servicios que desean percibir.

## RETOS

Los retos se extienden ante la comunidad no discapacitada, que ya debería haber iniciado el proceso de asimilación de modelos no diseñados por ella y que son satélites del individuo, no del Estado ni de sus organizaciones paraestatales de todo orden:

- La asistencia personal autogestionada.
- El pago directo de los servicios.
- El diseño universal.
- El acceso sin restricciones a todo servicio público.
- La planificación y autoprogramación de servicios especializados y sus criterios de calidad.
- La disponibilidad de centros autogestionados en las comunidades de base que realmente programen servicios, instrumentos y asesoría legal para el ejercicio de una vida autodeterminada...

Un reto futuro, entre otros, quizás no sea más que entender que la vida de las personas con discapacidad no puede estar fuera de su control y que está igualmente determinada por el mismo grado de libertad de elección que pueden ejercer quienes no lo son.

En Toscana, la región donde vivo, gracias al apoyo popular expresado en manifestaciones a pie de calle, el Parlamento regional se vio obligado a poner en vigor una ley para presupuestar programas destinados a la vida independiente. El Parlamento Nacional aprobó una ley sobre esta materia sólo unos meses después.

**RAFFAELLO BELLI**

Vida Independiente Italia

**A**unque la vida independiente debería ser un derecho en todo el país, la realidad nos muestra sin embargo que es muy difícil conseguir dinero suficiente. Se nos dice a menudo que no hay suficiente dinero, una afirmación inadmisibles en la medida que la garantía de los derechos no pueden verse limitada por condicionante presupuestarios. En otras palabras, cuando se afirma que no hay más fondos, no se debe a que no existan. Se debe a que se destinan fondos presupuestarios a otros proyectos que no son los derechos legales. Es imperativo que las arcas públicas destinen sus recursos con carácter prioritario a los derechos legales.

En Italia, el movimiento de vida independiente comenzó más tarde que en otros países pero ha crecido con sufrida celeridad. De hecho, estamos convencidos que es importante hacer de la financiación directa un derecho legal.

Tenemos algunos Centros de Vida Independiente, pero no son muy fuertes. Por lo tanto, podría existir el riesgo de que las personas con discapacidad consigan pagos directos, pero que no puedan gestionar este dinero para su autodeterminación.

En el Norte, algunos programas funcionan en las principales ciudades. Si bien es un dato positivo que las personas implicadas en este programa consigan más dinero que en el resto de Italia, no por ello el pago de 12 horas por día de asistencia personal llega a ser suficiente y aún menos se puede hablar

## EL MOVIMIENTO DE VIDA INDEPENDIENTE EN ITALIA



FOTO: A. FLORES

*Es relativamente fácil encontrar gente dispuesta a trabajar para personas con discapacidad, pero no lo es tanto conseguir gente que pueda trabajar de acuerdo con las necesidades y las elecciones de dichas personas*

de esta situación en términos de derecho legal. De hecho, hay muy pocas personas con discapacidad directamente implicadas y la financiación directa desaparecerá una vez que desaparezca el dinero existente.

### FONDOS PRESUPUESTARIOS

En la Región de Toscana, como consecuencia de las manifestaciones populares y a la ley regional que dispone una partida presupuestaria a la Vida Independiente seguimos progresando.

En Firenze una importante decisión de un juez obligó al municipio a incrementar los fondos presupuestarios para pagar asistencia personal para la vida independiente y sentenció que era un derecho legal.

Además, el juez estipuló que la vida independiente es esencial para tener buena salud. En otras palabras, de acuerdo con la

decisión judicial, para tener buena salud no es suficiente tener un tratamiento médico adecuado sino que además es necesario gozar de una serie de libertades básicas.

Existen grandes diferencias entre Firenze (la ciudad principal de la región) y los municipios pequeños. En los pequeños municipios es muy difícil conseguir pagos directos y son de una cuantía de entre 200 y 300 € por mes.

En Firenze nos vemos obligados a hablar directamente con el alcalde para tratar temas relacionados con la vida independiente: algunas veces nos ayuda muchísimo el hecho de que la plantilla de trabajadores tome más conciencia del problema. Una vez nos permitimos incluso poner al alcalde en una silla de ruedas como forma de propaganda y a los pocos días nuestro centro de vida independiente ocupaba las primeras páginas de los periódicos y la televisión locales, lo que produjo una actitud más comprensiva por parte de los trabajadores sociales y trabajadores del municipio. Un gran problema tiene que ver con la carencia de pagos directos. Es necesario saber en qué consiste la vida independiente. Muy pocas personas con discapacidad conocen realmente este problema y es una realidad que pocas personas con discapacidad conocen de hecho en qué consiste la vida independiente.

Tenemos consejo entre iguales y organizamos reuniones. Es un trabajo duro para la plantilla del Centro de Vida Independiente que está compuesto sólo por personas con discapacidad.

En el futuro deseáramos aumentar el trabajo de autoayuda y consejo entre pares. Es relativamente fácil encontrar gente dispuesta a trabajar para personas con discapacidad, pero no lo es tanto conseguir gente que pueda trabajar de acuerdo con las necesidades y las elecciones de dichas personas.



# dossier

## ASISTENTES PERSONALES

Si el objetivo es la Vida Independiente no basta con tener dinero, también es esencial tener buenos asistentes personales. Los candidatos han de rellenar nuestro formulario con el propósito de ayudarnos a seleccionar a aquéllos que cuenten con actitudes apropiadas para ser buenos asistentes personales. Y funciona.

Si la información que se recoge en el formulario se considera positiva, se les admite a un curso de 40 horas. El contenido del curso se decide sólo por parte de los usuarios, un 80% del material impartido durante el curso es aportado por el usuario, y el 20% restante corre por nuestra cuenta. La admisión en el curso es muy difícil para las personas que ya han trabajado en el área de servicios sociales o en instituciones.

No se trata de un curso de formación. Se trata tan sólo de transmitir la filosofía de la vida independiente y actitudes positivas. Según nuestra experiencia, el curso no tiene sentido si se admite a estudiantes sin haber pasado previamente por un proceso selectivo. Es muy útil llevar a cabo un proceso previo de selección de candidatos. Con frecuencia los estudiantes nos indican la percepción errónea que tenían acerca de la discapacidad y nos agradecen haberles permitido modificar de forma considerable su visión de la discapacidad y en haber contribuido en hacerles mejores personas. Esta transformación nos produce una gran impresión. Al final del curso, el centro para vida independiente lleva a cabo una lista de posibles asistentes personales.

Si el/la estudiante así lo desea, el usuario se pone en contacto con las personas incluidas en la lista y el/ella decide si considera a alguno de los incluidos como su cuidador personal favorito. La formación la proporciona el propio usuario.

Somos conscientes de no poder saber si todas las personas incluidas en la lista serán buenos asistentes personales. Además, se podría dar la circunstancia lo que para un candidato pueda ser un cuidador excelente sea para otro un mal asistente o incluso un cuidador que presta una asistencia pésima. Pero sí tenemos la certeza de que es mucho más probable encontrar un buen asistente personas en este tipo de lista que acudiendo a los periódicos.

## encuesta

### OPINAN LOS LECTORES

#### VIDA INDEPENDIENTE

**José Ignacio Delgado**  
Técnico en  
Accesibilidad al  
Medio Físico

Creo que la filosofía del movimiento de vida independiente, es un paso adelante e inteligente para mejorar la situación de vida de miles de personas en España, a través de cauces que hasta ahora no se habían planteado las personas con o sin discapacidad, que por su situación personal dependen física, psíquica o socialmente de otras. Simplemente y nada menos se reivindica... "Ser uno mismo".

**Diego Lastra**  
Licenciado  
en Derecho

Pues sencillamente es algo que se debe impulsar en todo aquel país que se tenga por desarrollado. Su principal objetivo es defender los principios de autonomía personal y libre desarrollo de la personalidad (reco- gidos en el artículo 10.1 de nuestra Constitución). Por lo tanto es un derecho, que no se puede seguir negando.



FOTO: A. FLORES

**José Angel Nieto**  
Licenciado  
en Derecho

Es una forma de pensar y vivir de las personas con discapacidad, que requiere de un compromiso personal, que utiliza el consejo entre iguales como herramienta esencial para la resolución de conflictos y que pretende lograr el mayor grado de dignidad posible para uno mismo.

**Luis Miguel Bascones**  
Sociólogo

Vida independiente: poder elegir, superando los límites de la discapacidad, modalidades de vida (vivienda, desplazamientos, participación social) en igualdad de condiciones con los demás ciudadanos.

Ello requiere (es la lucha del M.V.I.) remover obstáculos discriminatorios en los distintos ámbitos (físico, actitudes), accesibilidad universal y contar con apoyos específicos (ayudas técnicas y personales).

**Jesús Esteban**  
Padre de  
discapacitado

Lo que pido para mi hijo es capacidad de elección. Si quiere y esta capacidad para estudiar una carrera, si puede o quiere trabajar en igualdad de condiciones y no es discriminado. Si quiere vivir independientemente a lo mejor no puede vivir solo, pero debe haber otras opciones a la residencia, como viviendas tuteladas, pisos compartidos, etc.