# EL MOVIMIENTO DE VIDA INDEPENDIENTE

## Experiencias Internacionales

# EL MOVIMIENTO DE VIDA INDEPENDIENTE

## Experiencias Internacionales

(Coordinación)
J. Vidal García Alonso

Fundación Luis Vives - Madrid

Ficha bibliográfica:

GARCÍA ALONSO, J.V. (Coord).
El movimiento de Vida Independiente:
experiencias internacionales
Fundación Luis Vives, Madrid 2003

ISBN: 84-607-7516-X

Depósito legal:

Formato 170x240

Páginas:336

COORDINACIÓN:
*J. Vidal García Alonso*

TRADUCCIÓN:
*Cristina Larraz y Ana Sánchez*

DERECHOS RESERVADOS„
©*Fundación Luis Vives*, 2003.

No está permitida la reproducción total o parcial de esta obra, ni su tratamiento o transmisión por cualquier medio o método sin autorización escrita de la editorial.

I.S.B.N.: 84-607-7516-X
Depósito Legal:

DISEÑO
Carlos Halcón de Villavicencio

MAQUETACIÓN
ClickCreativa
Empresa de la Asociación de Personas con Discapacidad (Logroño sin Barreras)

IMPRESO EN ESPAÑA - PRINTED IN SPAIN

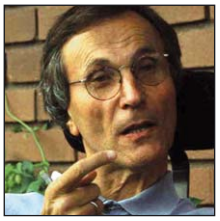
*Las opiniones contenidas en este libro son de responsabilidad exclusiva de los respectivos autores y no se corresponden necesariamente con las opiniones de la Fundación Luis Vives o de la Obra Social de Caja Madrid.*

*A la memoria de Ed Roberts*
*(1939-1995)*

*“Working toward our preferred future”*

# PRESENTACIÓN AUTORES

Sociólogo y Máster en Administración de Empresas. Fundador y Director del Instituto de Vida Independiente (Suecia). Fundador de la Cooperativa Sueca de Vida Independiente (STIL) relacionada con servicios de asistencia personal. Asesor e investigador sobre Discapacidad. Colaborador en proyectos de Vida Independiente en Latinoamérica. Activista del Movimiento Internacional de Vida Independiente desde sus inicios.



*Adolf D. Ratzka*
*(Suecia)*

Director del Centro de Estudios sobre Discapacidad de la Universidad de Leeds (Reino Unido). Director de Investigación del Consejo Británico de Personas con Discapacidad. Investigador, escritor, activista y miembro de varias asociaciones de personas con discapacidad.

*Colin Barnes*
*(Reino Unido)*

Fundadora de la primera agencia de asistencia personal gestionada por usuarios. Participó en la puesta en marcha del Centro Nacional de Vida Independiente. Autora principal de *Direct Routes to Independence*. Colaboradora de la Red Europea de Vida Independiente (ENIL). Actualmente es Consejera Política del *Social Care Institute for Excellence*. Larga experiencia con organizaciones de personas con discapacidad en el Reino Unido durante más de 20 años.

*Frances Hasler*
*(Reino Unido)*

Analista político en la Comisión de Derechos de la Discapacidad (*Disability Rights Commission*) en el Reino Unido. Anteriormente fue Director de Programas de Discapacidad en el *Policy Studies Institute*. Amplia experiencia en consultoría e investigación en gran variedad de temas sobre discapacidad, especialmente en temas relacionados con Vida Independiente.

*Gerry Zarb*
*(Reino Unido)*

Presidente de la Red Europea de Vida Independiente (ENIL). Miembro del Comité Ejecutivo del Foro Europeo de la Discapacidad (EDF). Consultor, formador e investigador sobre Derechos y Discapacidad. Fundador del Centro de Vida Independiente de *Hampshire* (Reino Unido) y de la Coalición de Personas con Discapacidad, también de *Hampshire*. Fundador del Comité sobre Vida Independiente del Consejo Británico de Personas con Discapacidad. Nombrado Oficial del Imperio Británico por su labor a favor de los derechos de las Personas con Discapacidad y por el desarrollo del Movimiento de Vida Independiente.

*John D. Evans*
*(Reino Unido)*

Licenciado en Ciencias Económicas y Empresariales. Docente e investigador en el ámbito de las Tecnológias para Personas con Discapacidad y en Economía Social en la Universidad Complutense de Madrid (EEC). Consultor en distintos campos relacionados con la discapacidad. Autor de publicaciones ponencias y artículos especializados. Ha sido técnico del CEAPAT durante 14 años. Actualmente es colaborador habitual de la Fundación Luis Vives. Miembro del Foro de Vida Independiente (España) y Coordinador de la Red Iberoamericana de Tecnologías de Apoyo a la Discapacidad del CYTED.

*J.Vidal García Alonso*
*(España)*

Cofundador de la Organización Mundial de Personas con Discapacidad (DPI). Presidente de esta organización desde 1998 hasta 2002. Secretario General de la Federación Pan Africana de Personas con Discapacidad (PAFOD). Desde 2001 hasta la fecha, Presidente del Consejo Nacional de la Discapacidad de Zimbabwe. Experto en discapacidad de Naciones Unidas y consejero del Secretario General de esta organización. Autor de ponencias y artículos relacionados con la discapacidad, el desarrollo y los derechos humanos. Galardonado en varias ocasiones por su activismo pro derechos humanos y civiles.

*Joshua Malinga*
*(Zimbabwe)*

Actualmente colabora en la *Asociación Iniciativas y Estudios Sociales*. Ha publicado diversos artículos en revistas especializadas en materia de Personas con Discapacidad. Ha participado en distintos congresos y seminarios nacionales e internacionales. Es consultor, ha trabajado como evaluador de proyectos para la Comisión Europea y ha realizado tareas de asistencia técnica para la Comisión Europea, IMSERSO y otras entidades públicas y privadas. Miembro del Foro de Vida Independiente (España). Larga experiencia con organizaciones de personas con discapacidad.

*Juan José Maraña*
*(España)*

Master en Salud Pública. Activista del Movimiento de Vida Independiente y defensora internacional de los derechos civiles de las personas con discapacidad durante más de 30 años. Cofundadora del *World Institute on Disability*. Secretaria General de la Oficina de Educación y Servicios de Rehabilitación del Departamento de Educación del gobierno federal norteamericano durante los dos mandatos del Presidente Clinton. Actualmente es Consejera sobre Discapacidad y Desarrollo del Banco Mundial.

*Judith E. Heumann*
*(Estados Unidos de Norteamérica)*

Directora de los servicios para invidentes del Centro de Vida Independiente de *Berkeley* (California). Responsable de programas internacionales del *World Institute on Disability*. Activista del Movimiento de Vida Independiente en Estados Unidos desde sus inicios, con especial vinculación a la población Latinoamericana.

*Kathy Martinez*
*(Estados Unidos de Norteamérica)*

Estudios de Derecho en la especialidad de filosofía jurídica. Máster de Gestión de Empresas. Director Técnico del Comité Español de Representantes de Minusválidos (CERMI). Ha ocupado diversos puestos en la Organización Nacional de Ciegos de España (ONCE) y su Fundación. Escritor y traductor de obras relacionadas con el sector social.

*Luis Cayo Pérez Bueno*
*(España)*

Diplomado en Educación y Master en Ergonomía. Miembro de la directiva de la Red Europea de Vida Independiente (ENIL). Consejero de la empresa Ingeniería de la Calidad de Vida, S.L. Ha sido técnico del CEAPAT durante 14 años. Gran experiencia en el campo de la información y el asesoraniento en tecnologías para personas con discapacidad, tanto en el sector público como en el privado. Autor de varias publicaciones sobre esta materia. Colaborador de varias asociaciones de personas con discapacidad. Activista y miembro del Foro de Vida Independiente (España).

*Manuel Lobato*
*(España)*

Periodista brasileña, editora y activista en temas de discapacidad. Cofundadora del Movimiento de Vida Independiente en Brasil. Fundadora y presidente del Instituto Interameriano sobre Discapacidad (IID). Consultora para Naciones Unidas, UNICEF, OEA, BID, y Banco Mundial entre otros organismos regionales e internacionales.

*Rosangela Berman-Bieler*
*(Brasil)*

**Presentación Autores** *7*

**ÍNDICE** *10*

**Presentación Obra Social Caja de Madrid** *15*
**Presentación Fundación Luis Vives** *16*
**Agradecimientos** *17*
**Prólogo de Judith E. Heumann** *19*
**Prólogo de Luis Cayo** *25*

**CAPÍTULO 1**
***Introducción*** *29*

Atrapados en el sistema . . . . . .29
El concepto de independencia . . . . . .32
Discapacidad y pobreza . . . . . .35
Participación y Discapacidad . . . . . .37
El Movimiento de Vida Independiente . . . . . .39
Los Centros de Vida Independiente . . . . . .48
Vida Independiente y Economía Social . . . . . .50
Contenido del libro . . . . . .51

**CAPÍTULO 2**
***El concepto de Vida Independiente a través de tres visiones: Filosófica, Socio-Política y Económica*** *55*

Vida Independiente: Visión Filosófica . . . . . .55
Vida independiente: Visión Socio-Política . . . . . .61
El pensamiento convencional y el desafío
de las personas con discapacidad y sus organizaciones . . . . . .61
Vida Independiente en el s.XXI . . . . . .65
Implicaciones prácticas, ideológicas y culturales . . . . . .68
Vida Independiente: Visión económica . . . . . .69
Costes y beneficios de la Vida Independiente . . . . . .69
Nuevas formas de entender la inversión en Vida Independiente . . . . . .72
¿Cómo demostrar los beneficios de la Vida Independiente? . . . . . .74
Conclusiones . . . . . .76

## CAPÍTULO 3

***Accesibilidad y Asistente Personal: elementos esenciales para la inclusión social*** ***77***

Introducción . . . . . .77
Autonomía personal para la participación . . . . . .80
El entorno como causa de la dependencia . . . . . .85
Más allá del diseño y la I+D: la clave está en la no-discriminación . . . . .103
Apoyo personal para la vida independiente . . . . . .109
La eficiencia de la financiación de los elementos esenciales . . . . . .122
Conclusiones . . . . . .126

## CAPÍTULO 4

***El Movimiento de Vida Independiente en Estados Unidos*** ***135***

Orígenes del Movimiento de Vida Independiente . . . . . .136
Una breve referencia a la experiencia canadiense . . . . . .144
Evolución del Movimiento de Vida Independiente en EE.UU. (1980-1995) . . . . . .145
Elementos emergentes de la segunda generación del Movimiento de Vida Independiente . . . . . .147
Filosofía y Definiciones de Vida Independiente . . . . . .151
Resumen de las Leyes relevantes . . . . . .152
Uso exitoso de la desobediencia civil . . . . . .154
Retos para el futuro . . . . . .155

## CAPÍTULO 5

***El Movimiento de Vida independiente en Suecia*** ***157***

Orígenes del Movimiento en Suecia . . . . . .157
El Movimiento de Personas con Discapacidad . . . . . .162
La propuesta de STIL . . . . . .168
Desarrollo de la propuesta de Vida Independiente. . . . . .170
La Ley de Asistencia Personal de 1994 . . . . . .182
El Instituto de Vida Independiente . . . . . .184
Vida Independiente en Suecia . . . . . .184
Valoración y desafíos . . . . . .185

## CAPÍTULO 6

***El Movimiento de Vida Independiente en el Reino Unido*** ***191***

Los orígenes del Movimiento . . . . . .191
Los primeros Centros de Vida Independiente en el Reino Unido . . . . . .194
El inicio de la creación de Redes Europeas e Internacionales . . . . . .197
Desarrollo y evolución del Movimiento de Vida Independiente en el Reino Unido . . . . . .198
Centro Nacional de Vida Independiente . . . . . .208
La financiación del Movimiento de Vida Independiente . . . . . .209
Dónde estamos ahora respecto al Movimiento de Vida Independiente y el sistema de pago directo . . . . . .211
Los desafíos para el futuro . . . . . .213

## CAPÍTULO 7

***El Movimiento de Vida Independiente en Latinoamérica*** ***217***

El movimiento de Vida Independiente en Brasil . . . . . .218
Movimiento por los Derechos de las Personas con Discapacidad y Movimiento de Vida Independiente . . . . . .220
El surgimiento y crecimiento del Movimiento en Brasil . . . . . .222
La estructura y los estatuto del CVI-Brasil . . . . . .226
Otras experiencias de Vida Independiente en la región . . . . . .229
Vida Independiente: un concepto en desarrollo en América Latina . . . . . .231
Conclusiones sobre Vida Independiente en América Latina . . . . . .235

## CAPÍTULO 8

***El Movimiento de Vida Independiente en África*** ***243***

El concepto de vida independiente en África . . . . . .244
Participación política como origen del Movimiento de Vida Independiente . . . . . .247
Iniciativas de los países africanos . . . . . .249
Resoluciones de la Organización Mundial de Personas con Discapacidad sobre Vida Independiente . . . . . .251
Estudio de caso: Centro de Ayudas Técnicas “Lorewo” . . . . . .253
Conclusiones y retos para el futuro . . . . . .255

## CAPÍTULO 9
***El Movimiento de Vida Independiente en España*** ***259***

La aberración no estaba en el espejo. . . . . .259
Discapacidad y cambio económico y social . . . . . .262
La aplicación del modelo de Vida Independiente en España . . . . . .264
La unión hace la fuerza:
una visión del movimiento asociativo en España . . . . . .271
Vida Independiente, algo más sobre lo que seguir trabajando.
A modo de conclusión . . . . . .278

## CAPÍTULO 10
***Los retos futuros del Movimiento de Vida Independiente: una síntesis*** ***283***

Ámbito filosófico . . . . . .284
Ámbito económico . . . . . .290
Ámbito de la provisión de servicios . . . . . .293
Ámbito de la cooperación internacional . . . . . .299
Comentario final . . . . . .302

## BIBLIOGRAFÍA ***305***

## DIRECCIONES DE INTERNET ***311***

## ANEXOS
Declaración de Washington, 1999 316
Declaración de Madrid, 2002 320
Manifiesto del Foro de Vida Independiente 332

Cuando la Fundación Luis Vives solicitó a la Obra Social de la Caja de Madrid su apoyo para la elaboración y publicación de un estudio sobre el Movimiento de Vida Independiente nos pareció especialmente pertinente y oportuno. Pertinente por tratarse de un movimiento prácticamente desconocido en España y oportuno por publicarse precisamente durante este año 2003 declarado el año europeo de las personas con discapacidad.

Hace pocas semanas celebrábamos los trescientos años de vida del Monte de Piedad de la Caja de Madrid. Trescientos años de acción social que nos hacen sentirnos especialmente orgullosos a la hora de presentar trabajos innovadores como el presente.

La Obra Social de la Caja de Madrid siempre será sensible a las nuevas tendencias y demandas de los colectivos sociales en España por lo que queremos agradecer de manera muy especial a la Fundación Luis Vives su buen hacer y rigurosidad en este trabajo conjunto especialmente al tratarse de un movimiento nuevo en nuestro país sin apenas literatura científica.

Este agradecimiento queremos hacerlo extensivo al coordinador y a los autores por el alto nivel de sus trabajos.

A todos pues, nuestra felicitación y agradecimiento con el deseo sincero de que esta obra suponga un aporte útil para las personas con discapacidad y para la difusión del Movimiento de Vida Independiente en España.

***Carlos María Martínez.***
***Director Obra Social Caja de Madrid.***

En marzo de 2002, durante el semestre de presidencia española del Consejo de la Unión, se celebró en Madrid el **Congreso Europeo de las Personas con Discapacidad** organizado por el **Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales**, la **Fundación ONCE** y la **Fundación Luis Vives,** que contó, entre otros, con el apoyo financiero y organizativo de la **Obra Social de la Caja de Madrid**.

Las conclusiones de dicho Congreso se recogieron en la **"Declaración de Madrid"**, documento redactado por y para las personas con discapacidad con el objetivo de proporcionar un marco conceptual de acción durante el **Año Europeo de las Personas con Discapacidad** partiendo del principio genérico "nada para las personas con discapacidad sin contar con las personas con discapacidad" y señalando específicamente la necesidad de que los servicios sociales promuevan la vida independiente lo que supone que por primera vez en nuestra literatura se haya hecho referencia a uno de los principales postulados de la filosofía de Vida Independiente. Su valor es mayor aún si tenemos en cuenta que recoge la visión que las propias personas con discapacidad manifiestan tener de sí mismas.

De esta forma, los casi seiscientos participantes en el Congreso, afirman que para asegurar una integración efectiva es necesario que los recursos sean canalizados con el objetivo de reforzar la capacidad de participación de la persona con discapacidad y su derecho a vivir de forma independiente.

La Fundación Luis Vives ha querido contribuir a la difusión del movimiento de Vida Independiente en España con la elaboración de este libro entre cuyos autores se encuentran las primeras figuras mundiales del Movimiento de Vida Independiente.

En España no contábamos hasta ahora con un documento que agrupara la información básica sobre el surgimiento, evolución y experiencias prácticas del Movimiento de Vida Independiente. Tampoco era posible encontrar esta información en español, pese al creciente número de páginas disponibles en inglés sobre esta materia y su creciente presencia en internet, lo que suponía un vacío importante en la cultura sobre Discapacidad en nuestra lengua que consideramos que era necesario corregir. Máxime cuando esta filosofía está suponiendo la base del pensamiento actual sobre Discapacidad en todo el mundo.

Un año después de la celebración del Congreso Europeo sobre las personas con Discapacidad, presentamos esta nueva iniciativa, cuya idea surgió precisamente durante la celebración de aquel evento. La Fundación Luis Vives, con la elaboración de esta publicación, "El Movimiento de Vida Independiente: experiencias internacionales", ha querido sumarse a la celebración del Año Europeo de la Discapacidad 2003.

Confiamos, al menos esa ha sido nuestra intención, que esta obra permita a las personas con discapacidad, a las organizaciones del movimiento asociativo, a los profesionales, a las administraciones públicas y a los estudiosos y estudiantes de los movimientos sociales y de la Discapacidad, contar con las referencias adecuadas sobre fechas, hechos, personas, ventajas e inconvenientes del desarrollo de esta forma de entender la discapacidad que plantea la filosofía de Vida Independiente.

***Oscar Alzaga Villaamil***
***Presidente del Patronato***

Queremos agradecer en primer lugar el apoyo y confianza recibidos por parte de Carlos María Martínez, de María Fernanda Ayán San José y de todo el equipo que trabaja por la discapacidad desde la Obra Social de Caja Madrid, sin el cual este libro no hubiera visto la luz.

En segundo lugar, debemos nuestro agradecimiento a todos los *autores* que han participado en la elaboración de este libro, por su dedicación y esfuerzo. Sabíamos que eran personas muy ocupadas, precisamente en el desarrollo y difusión del modelo de Vida Independiente en distintas partes del mundo, pero su trabajo era imprescindible para garantizar la calidad y la trascendencia de esta obra y nos empeñamos en contar con la participación de todos ellos.

Sabíamos que resultaría difícil coordinar a un numeroso grupo de autores distribuidos por cuatro continentes, a los que algunos de ellos ni siquiera les poníamos caras. El correo electrónico ha resultado un instrumento de gran valor para comunicarnos y llevar a cabo los trabajos necesarios. Agradecer sinceramente a todos su participación en esta publicación.

Es justo agradecer también su colaboración a todas las personas que han ayudado a los autores a preparar los textos, ya sea personal técnico a su cargo o asistentes personales. En concreto, sabemos del trabajo realizado por *Barbara Duncan*, del *World Institute on Disability*, en la revisión de la contribución de *Kathy Martinez*.

También tenemos que agradecer a las traductoras, *Ana Sánchez y Cristina Larraz*, el trabajo realizado, que ha ido más allá de lo que cabía esperar de unas traductoras que no tuvieran el nivel de compromiso personal que ellas demuestran con el modelo de Vida Independiente y con el mundo de la discapacidad en general.

Queremos mencionar, aunque sea anónimamente, porque la lista sería enorme, a todos los miembros del *Foro de Vida Independiente*, que con sus comentarios e inquietudes diarias en esta lista de debate, han inspirado algunas ideas y han facilitado también alguna información que se ha recogido en este libro.

Queremos agradecer muy especialmente su colaboración a las personas que han hecho el duro trabajo de revisión del contenido de esta obra, por su espíritu crítico y su dedicación, no siempre reconocida suficientemente: Javier Romañach, Juan José Maraña, Marita Iglesias, Ana Sánchez, Cristina Larraz y Ana Moreno.

Finalmente, y no por ello, con menos consideración, debemos mencionar de manera muy especial a *Manuel Lobato*, por su apoyo en la coordinación con los autores y por sus comentarios y aportaciones a la configuración de los temas, por su trabajo de revisión, por los debates mantenidos, casi siempre entreteniéndole en las horas que nos llevan de un día a otro, y por su amistad.

A todos, mil gracias.

***Fundación Luis Vives***

# PRÓLOGO DE JUDITH E. HEUMANN

*“Una lucha por la justicia social y la igualdad económica”*
*“¡Dignidad, igualdad y respeto, no caridad!”*

Quisiera agradecer a los autores de este libro el esfuerzo que han realizado. La oportunidad de leer los puntos de vista de personas de todos los países, implicadas en el Movimiento de Vida Independiente, es uno de los mejores métodos para ayudar a este movimiento a continuar desarrollándose y creciendo en todo el mundo.

En 1949, cuando tuve polio, no existía nada parecido al Movimiento de Vida Independiente. A las personas con discapacidad en EE.UU., y en todo el mundo, no se nos veía como a individuos que pudiéramos contribuir en nuestra sociedad. No se nos veía ni se nos tenía en cuenta. Había muy pocas leyes que hicieran que la discriminación contra las personas con discapacidad fuera ilegal.

Al final de la Segunda Guerra Mundial, la economía de los EE.UU. creció y se construyeron nuevas comunidades, se crearon nuevas oportunidades para que todos se beneficiaran de ellas. Mis padres eran inmigrantes. Mi padre, que había servido en el ejército, volvió a casa, conoció a mi madre y se casaron en 1946. Compraron una casa en Brooklyn, Nueva York, y empezaron una familia. Pertenecían a la parte de la sociedad que creía que el trabajo duro les permitiría a ellos y a los suyos beneficiarse del sueño americano.

Pronto se dieron cuenta de que la sociedad no estaba preparada para permitirles criar a su hija como habían previsto. Las necesidades básicas de los niños sin discapacidad no eran las mismas que las de los niños con discapacidad. Por ejemplo, todos los niños tenían que ir al colegio seis horas diarias, cinco días a la semana, y mi madre me llevó al colegio para inscribirme, de modo que pudiera empezar la educación formal. Para su sorpresa, el director le dijo que como yo estaba en una silla de ruedas no podría ir a esa escuela, y que contactase con el Departamento de Educación para que enviaran un profesor a nuestra casa. Mis padres se frustraron, se enfadaron y no sabían qué hacer. No conocían a otros padres con niños con discapacidad y por tanto no tenían una red de apoyo. Cuando mi madre se puso en contacto con las autoridades de educación, le dijeron que mandarían a un profesor a mi casa, pero sólo dos horas y media a la semana.

Pronto, mis padres se dieron cuenta de que tendrían que convertirse en defensores en un terreno desconocido. Ellos, como todos los padres del mundo que creían en sus hijos, estaban empezando a construir un camino hacia la igualdad. Mis padres fueron una fuerza muy influyente en mi vida. Fueron mis primeros modelos. Me enseñaron, con constancia, que un no como respuesta era inaceptable. Más tarde, supe que para otros amigos con discapacidad sus padres también habían sido modelos a seguir.

Según fui creciendo, iba siendo cada vez más consciente de que las personas con discapacidad eran invisibles en la sociedad. Era raro ver a personas con algún tipo de discapacidad en la calle, en las tiendas, en el trabajo, en la televisión o en libros para niños. No había sistemas libres de barreras para la movilidad o rampas en las esquinas de las calles, no había cuartos de baño accesibles, ni metro ni autobuses accesibles, y básicamente no había leyes de ámbito nacional o estatal que hicieran ilegales cualquiera de estas formas de discriminación.

Poco a poco empecé a conocer a otros estudiantes con discapacidad en el colegio especial al que finalmente empecé a asistir cuando tenía nueve años, y en el campamento de verano especial en el que estuve. Todos hablábamos de nuestros sueños de eliminar las barreras y de que había que empezar por ilegalizar la construcción de estas barreras. Empezábamos a obtener fuerza unos de otros.

Aunque normalmente éramos invisibles, también éramos terriblemente visibles algunas veces al año, cuando retransmitían los espectáculos televisivos para recaudar fondos (a través de los Teletón). Éstos son métodos que se usan para conseguir dinero para investigar la cura de diversas discapacidades y también para proporcionar a las personas con discapacidad los productos que necesitan, pero que no se pueden permitir. Bromeando, decíamos que ninguna persona con discapacidad debería salir a buscar un trabajo justo el día después de un teletón, porque quién iba a querer contratar a un desesperado y desvalido “tullido” como los que se exhibían en estos programas de televisión. La sociedad tenía la imagen de que estábamos esperando a que se curasen nuestras discapacidades y que teníamos muy poco interés en participar en la vida común.

Nos estábamos dando cuenta de que, aunque había muchas organizaciones que trabajaban para las personas con discapacidad, la mayoría de estos grupos no estaban gestionados por personas con discapacidad, no avanzaban con fuerza por la igualdad y además no nos contrataban. Seguían un modelo médico. Sus objetivos eran cuidar y curar, y no podían entender que nosotros pudiéramos ser felices como individuos con discapacidad. Queríamos dignidad, igualdad y respeto, no caridad.

En los años 60 empezamos a ver surgir organizaciones gestionadas por personas con discapacidad. Muchos de estos grupos representaban a personas con diferentes tipos de discapacidad, y luchaban por conseguir calles, autobuses y trenes accesibles, oportunidades de empleo y educación, así como la capacidad de vivir en la comunidad con la asistencia que fuera necesaria.

En los EE.UU., a finales de los años 60 y principios de los 70, empezamos a crear organizaciones que evolucionaron y empezaron a tener influencia política en ámbitos locales, estatales y nacionales. Estos grupos pronto se convirtieron en organizaciones que se centraron en fortalecer a las personas con discapacidad para que hablaran alto y lo hicieran de modo organizado. Trabajamos para que se aprobaran numerosas leyes que empezaban a ayudar a cambiar la base de nuestras comunidades. Nos estábamos haciendo mucho menos invisibles.

Mi vida se fortaleció al trabajar con otras personas con discapacidad para mejorar nuestras comunidades y nuestras vidas. En 1970, me negaron la licencia de profesora porque usaba una silla de ruedas y no podía andar. Mis amigos y yo fundamos una organización llamada *Disabled in Action* (Personas con Discapacidad en Acción). Este grupo me apoyó en el juicio contra el Comité de Educación. Gané el juicio y me convertí en profesora. A través de estos esfuerzos, conseguimos autoestima y trabajamos para crear una visión para un futuro nuevo y muy diferente. Nos dábamos cuenta de que juntos estábamos haciendo la diferencia. Cuanto más conseguíamos, más queríamos cambiar. Nunca habíamos querido vivir como ciudadanos de segunda clase y ahora estábamos empezando a ver que podíamos poner fin a esta discriminación, aunque esto no ocurriera de la noche a la mañana.

En 1973, me mudé de *Brooklyn* (*New York*), a *Berkeley (California*), para trabajar en el primer Centro de Vida Independiente (*Center for Independent Living*). Este grupo era diferente a los otros, porque concibió una ONG que fuera también un negocio. Las personas con discapacidad no sólo controlarían la Junta Directiva, sino que también serían los empleados. Nos pagaban por hacer un trabajo que estaba ayudando a que las personas con discapacidad tuvieran libertad para vivir una vida donde la discapacidad es natural, y donde las personas empezaban a ver que su participación en el movimiento, no sólo les ayudaba a ellos, sino que ayudaba a terminar con la discriminación de muchos otros.

El Movimiento de Vida Independiente en EE.UU. se encuentra ahora en la tercera generación y continua evolucionando. A lo largo de treinta años hemos visto la creación de cerca de 400 Centros de Vida Independiente. Estas organizaciones son agentes de cambio. Basándose en los esfuerzos

nacionales de los grupos de discapacidad, se adoptó en 1970 una legislación que apoyaba el desarrollo y el mantenimiento de Centros de Vida Independiente. Muchos de ellos reciben apoyo económico de los gobiernos nacional, estatal y local, de las fundaciones y las corporaciones, de las comunidades locales y, en algunos casos, gestionan también algunos negocios. Estas organizaciones se encuentran en comunidades urbanas y rurales, emplean a personas con discapacidad de todo tipo y de todas las edades y trabajan por ellas. Estos esfuerzos están dando como resultado un cambio social significativo.

El Centro de Vida Independiente de *Berkeley* era increíblemente dinámico. No sólo las personas con discapacidad gestionaban la organización sino que muchas tenían discapacidades significativas. Usábamos sillas de ruedas eléctricas, respiradores, teníamos discapacidad para hablar, éramos ciegos, sordos o con discapacidad intelectual. Otras personas con discapacidad, a lo largo de EE.UU. y de otros muchos países, empezaron a conocer nuestro trabajo y quisieron saber lo que habíamos hecho.

He sido muy afortunada al poder colaborar con muchas personas con discapacidad de todo el mundo que estaban trabajando en sus propias comunidades, creando modelos similares a los de EE.UU. No nos conocíamos unos a otros, pero poco a poco se fueron fortaleciendo nuestros puntos de vista comunes, al darnos cuenta de que todos estábamos enfrentándonos al mismo nivel de discriminación y de aislamiento.

Las soluciones han ido cambiando, pero en todos los casos las personas con discapacidad han empezado a verse a sí mismas como agentes del cambio. Nos dimos cuenta de que podíamos tener los mismos niveles de éxito que otros movimientos de cambio social: como los de mujeres, los de los derechos civiles, los del medio ambiente y los de las personas indígenas. Nos dimos cuenta de que a todos se nos habían negado los derechos y las oportunidades y de que empezábamos a luchar para alcanzar la igualdad.

Tenemos una responsabilidad, un respeto a los otros. Debemos continuar comparando y aprendiendo de las experiencias de los demás. Debemos compartir nuestro conocimiento. Como iguales, debemos tender nuestra mano y permitir a las personas que empiecen a soñar sobre sus esperanzas de futuro y que se oiga su voz. Ellos, a su vez, deben trabajar con los demás para alcanzar su objetivo.

Recientemente he visitado diferentes países asiáticos donde he conocido a personas con discapacidad de algunas de las áreas más pobres del mundo. Me emocionó ver el trabajo que estaban haciendo. Por ejemplo, en India visité grupos de autoayuda que se reunían regularmente y que estaban

identificando problemas y creando soluciones. Eran adultos, adolescentes y padres con hijos con discapacidad. Estaban trabajando para conseguir los beneficios a los que tienen derecho, estaban trabajando para llevar a los niños a la escuela, para desarrollar negocios para apoyarse a sí mismos, y estaban luchando por la dignidad y el respeto en sus comunidades.

Pude ver que las personas con discapacidad están consiguiendo autoestima y que lentamente están llevando a la comunidad a empezar a pensar sobre ellas de un modo diferente. Algunos proyectos están dando a las personas con discapacidad la oportunidad de formar a otras personas con discapacidad para trabajar por el desarrollo (como “voluntarios por el desarrollo”). Estas personas se introducen en las comunidades para formar a otras personas con discapacidad.

Durante el siglo XX, hemos visto el surgimiento de un movimiento poderoso de personas con discapacidad que se han enfrentado y han eliminado barreras que previamente se habían considerado infranqueables. Nuestro reto para este siglo es continuar nuestra lucha más vigilantes, asegurando que los más pobres entre los pobres, en todo el mundo, reciban las mismas oportunidades para definir sus futuros y convertirse en miembros productivos de sus comunidades. En todos los países, las personas con discapacidad ocupan el peldaño más bajo de la escala económica y social. La pobreza y la discriminación social han ido de la mano.

Este libro nos permitirá conocer nuestro éxito en el Movimiento de Vida Independiente alrededor del mundo. Necesitamos usarlo para extender nuestro conocimiento e involucrar a la próxima generación de jóvenes con discapacidad y de personas con discapacidades adquiridas, de modo que ellos tomen el liderazgo en esta lucha por la justicia social y la igualdad económica.

Yo misma me comprometo a continuar con todos vosotros en esta lucha.

*Judith E. Heumann*
*Asesora de Discapacidad y Desarrollo*
*Banco Mundial*

# PRÓLOGO DE LUIS CAYO

*Rudyard Kipling*
*Hill thyself, restored, shall prove*
*By whas grace the Heavens do move.*
*[Restablecidos ya, seremos prueba*
*de las gracias del cielo.]*
*A Charm" ["Un Conjuro"]*

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*. 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.

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 introducido 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.

La vida independiente, como resultado de la práctica vital de determinadas personas con discapacidad, que se han reapropiado 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 comparte 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.

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 es incierto. La discapacidad consistiría entonces, por qué no en 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.

*Luis Cayo Pérez Bueno*
*Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI)*

# CAPÍTULO 1

# INTRODUCCIÓN

*J. Vidal García*
*“Eliminar el freno a la participación”*
*“Vivir la discapacidad”*

## ATRAPADOS EN EL SISTEMA

En este capítulo introductorio queremos presentar los elementos más interesantes de una concepción de la Discapacidad que, surgiendo de los Estados Unidos, se extiende rápidamente por todo el mundo desde hace más de treinta años. El modelo de Vida Independiente plantea un paradigma de intervención social que se enfrenta abiertamente a la concepción tradicional de la discapacidad, entendida bajo el modelo “rehabilitador”. Mientras este modelo trata la discapacidad como un problema de la persona, que requiere de “cuidados” durante toda su vida, infravalora sus capacidades para desarrollar una vida plena y activa y decide sobre las necesidades y procedimientos más elementales que afectan a las personas con discapacidad, al mismo tiempo que limita el ejercicio de los derechos esenciales de la persona, como la participación y la libertad, el paradigma de Vida Independiente permite a las personas con discapacidad que quieran salir de la trampa que supone el sistema tradicional de “rehabilitación”, recuperar su libertad y convertirse en protagonistas de sus propios destinos individuales.

La persona con discapacidad se reconoce a sí misma con necesidades sanitarias, sociales, técnicas y humanas. Pero también se reconoce capaz de controlar su propia vida, de decidir y evaluar su propia situación y tomar decisiones al respecto. La persona con discapacidad reclama respeto hacia las decisiones individuales, hasta donde sea posible en cada caso. Sin embargo, también debe reclamar la ayuda necesaria para llevar a cabo su propio proyecto de vida, ayuda que se justifica por la necesidad de igualar las condiciones de partida con el resto de los ciudadanos.

Queremos, pues, proponer un cambio en el enfoque tradicional de las políticas económicas y sociales dirigidas al colectivo de personas con discapacidad. La filosofía de Vida independiente se ha desarrollado y extendido en su aplicación práctica fundamentalmente en los Estados Unidos, Canadá, los países del Norte y Centro de Europa, Australia y Japón.

Por este motivo los lectores en nuestro idioma no han tenido oportunidades de profundizar en la propuesta del Movimiento de Vida Independiente, salvo si han podido leer en inglés la bibliografía o alguna de las muchas páginas que hoy están disponibles en internet sobre esta forma de vivir la Discapacidad.

Además del desarrollo alcanzado en su aplicación a las políticas sociales en estos países, el paradigma de Vida Independiente está presente y es reconocido en muchos lugares con distinto grado de profundidad. Sólo en el último año, se han recogido importantes declaraciones de organismos internacionales y organizaciones del movimiento asociativo de ámbito mundial que han reconocido las ventajas económicas, sociales, culturales y políticas que tiene esta orientación para la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad y las personas mayores con altos niveles de dependencia.

Tanto en los países donde todavía no se contempla la filosofía de Vida Independiente, como en aquellos donde se ha implantado prácticamente, la lucha de las personas con discapacidad que quieren vivir independientemente, continúa estando plenamente abierta. Pues, aunque se acepta su filosofía con gran facilidad, siempre existen limitaciones económicas, o la presión de grupos de interés, que suponen un freno en su aplicación práctica, lo que se convierte en definitiva en un freno a la integración social y económica de las personas con discapacidad. La ciudad de Berkeley, en California (Estados Unidos), donde surgió el Movimiento de Vida Independiente, es la primera ciudad del mundo que ostenta un curioso título: “ciudad sin freno a la movilidad”[1]. Hoy la técnica de diseño “*curb cut*” es universal y se ha extendido por miles de ciudades. Si generalizamos esta idea, aplicada aquí al diseño urbanístico, podría servir para identificar el objetivo general de la propuesta de Vida Independiente como “la eliminación del freno a la participación”.

El modelo de Vida Independiente quiere recuperar la dignidad de las personas con discapacidad, favorecer la visibilidad de las personas con graves discapacidades, personas que, con cualquier tipo de discapacidad, han permanecido durante muchos años atrapados en centros residenciales donde se les metía en la cabeza su carácter dependiente y la falta de capacidades para mantener una vida independiente y participativa. Incluso en los países donde más se ha desarrollado la noción de independencia de las personas gravemente afectadas, existen limitaciones, por tipos de discapacidad, por edad, por tipo de servicios, etc. para alcanzar todo el desarrollo potencial que contiene el modelo de Vida Independiente.

[1] Los estadounidenses lo denominan “city sponsored curb cut” (ciudad declarada sin freno a la movilidad).

Esta publicación quiere ser un documento de referencia para las personas con discapacidad que decidan luchar por sus derechos y por su dignidad. Quiere también recoger las enseñanzas y las experiencias que nos transmiten personas que han desarrollado el Movimiento de Vida Independiente y continúan estando hoy muy activos en sus respectivos países. También hemos incluido una visión de la situación en la que se encuentra el Movimiento de Vida Independiente en dos regiones de limitado desarrollo social y económico: Iberoamérica y África, que nos permiten mantener un buen contraste del desigual desarrollo del Movimiento de Vida Independiente en el mundo, fundamentalmente debido a que este movimiento se ve afectado por la condición de pobreza y/o de abandono de los colectivos en exclusión social, que se producen en la mayoría de los países de estas dos regiones. Hemos incluido también, lógicamente, una presentación de la peculiar situación del caso de España, en la que se nos muestra la especial relación entre la filosofía de Vida Independiente y la actuación de un fortalecido movimiento asociativo de personas con discapacidad.

Aunque pretendíamos hacer una obra de carácter informal, donde las personas con discapacidad expresaran sus opiniones y experiencias con total libertad, el carácter colectivo del trabajo en el que han participado profesores universitarios, profesionales de la acción social y representantes de organizaciones de personas con discapacidad, y algunos con más de una de estas funciones, ha provocado una rica mezcla de matices en la estructuración, la formalidad de las citas y la actitud reivindicativa de cada uno de los capítulos, que los lectores sabrán comprender y esperamos que también valorar. Los autores han trabajado bajo unas pautas comunes para la presentación de sus países o regiones, pero también con total libertad de expresión y de estilo, que hemos tratado de respetar al máximo en la labor de coordinación, corrección y traducción de las aportaciones, porque, aplicándonos la filosofía de Vida Independiente, reconocemos que, en esta publicación, al menos, ellos han tenido la palabra y la fuerza de la escritura para expresarse como han considerado oportuno.

En este capítulo, hemos querido partir del concepto de independencia y comprobar que su aplicación a la vida de las personas con discapacidad se produce con absoluta naturalidad, algo, por otra parte, totalmente coherente si pensamos que las necesidades de una persona con discapacidad son exactamente las mismas que las de cualquier ciudadano. El problema para las personas con discapacidad gravemente afectadas, además de sus requisitos especiales para satisfacer esas necesidades, es que hay mucha gente que piensa y decide por ellas cuáles son esas necesidades. A partir del concepto genérico de independencia y su relación con las condiciones socio-

políticas, económicas y tecnológicas del entorno, también hemos introducido de manera sintética el modelo de Vida Independiente, enfrentado al modelo "rehabilitador", así como el concepto de Centro de Vida Independiente. Estos Centros son la materialización de la filosofía de Vida Independiente, a través de los cuales, las personas con discapacidad se desarrollan vitalmente con total libertad e independencia. Los Centros de Vida Independiente convierten a esta filosofía en un movimiento, pues suponen la vía de acción directa de las personas gravemente afectadas. Un movimiento no gobernado, no estructurado, participado casi con exclusividad por personas con discapacidad, que está suponiendo un cambio radical en la concepción de las políticas sobre discapacidad en todo el mundo.

## EL CONCEPTO DE INDEPENDENCIA

El concepto de *independencia* se utiliza para indicar que algo o alguien ha dejado de depender de otro. Indica soberanía y control de su propio destino. Como nombre se utiliza para definir el resultado de la segregación de un territorio o un país respecto de otro con la intención de constituirse en un país diferente. "Ha alcanzado la independencia". Quizás éste sea el contexto más habitual donde lo hayamos escuchado o leído hasta ahora. Como adjetivo, lo utilizamos para referirnos a algo que no tiene relación con otra cosa. Un profesional que actúa por cuenta propia es un "profesional *independiente"*, es decir, no mantiene una relación laboral de dependencia de una organización. En matemáticas hablamos de variables dependientes y variables *independientes*, en el mismo sentido.

En nuestro recorrido vital como persona, este concepto se aplica a lo que proporciona *independencia*. Nos hacemos *independientes* cuando conseguimos una habitación para nosotros solos o cuando abandonamos el hogar paterno/materno e iniciamos una vida asumiendo riesgos personales, como conseguir un trabajo (generalmente dependiente) que nos permita la generación de ingresos que garanticen nuestra recién estrenada *independencia*. Además, buscamos una vivienda donde practicar esa *independencia*, a la cual invitaremos a quien nos parezca, cuando nos parezca, decidiremos la decoración de la misma, estableceremos nuestro horario de comidas, entraremos y saldremos y veremos la televisión con *independencia*. También se dice *independiente* del que mantiene sus propias opiniones y decisiones, lo que no significa que no escuche a los demás.

Pero, la *independencia* personal, al igual que la de los nuevos países, también conlleva asumir nuevas responsabilidades. Por ejemplo, levantarnos más temprano, mantener un nivel de ingresos, pagar la hipoteca

del piso, los impuestos y el resto de las facturas que genera la *independencia*, u organizar y atender nuestras relaciones personales.

En un plano más filosófico y político, la *independencia,* como guía que marca la actitud general ante la vida, supone para una persona o para un pueblo la libertad de elegir su destino, tener el control sobre sus propios actos y pensamientos, poder elegir entre diferentes opciones de vida, opciones políticas, religiosas, etc. Uno puede decidir qué quiere ser, qué quiere tener, dónde quiere estar e incluso con quién, pero también puede ocurrir que todas las decisiones de nuestra vida las tome otra persona por nosotros. Entonces decimos que no somos independientes. La independencia es por tanto un estado del ser, un ser puede tener dos estados puros: *independiente* o dependiente; como un semáforo de dos colores puede estar verde o rojo. El primero hace que el flujo automovilístico avance y el otro lo detiene, lo frena, no le permite moverse.

El mundo *desarrollado*, también denominado *civilizado* y *avanzado*, se ha construido, entre otras seguramente, sobre la premisa de la *independencia* de los países y la *independencia* personal, que tiene que ver con la libertad individual. De una manera más pragmática, podemos decir que la *independencia* personal, en su concepción más cercana al derecho individual de la libertad, queda establecida o delimitada, al menos en las democracias occidentales, por la *Declaración Universal de Derechos Humanos de 1948* de la Organización de Naciones Unidas, sobre la cual se apoyan las constituciones políticas de los países para construir una sociedad equitativa, plural y socialmente cohesionada.

***Discapacidad e Independencia personal***

El concepto de *independencia* que utilizaremos en esta publicación pretende ser el mismo que utilizamos en nuestra vida más o menos corriente. Con él transmitimos nuestro deseo de asumir responsabilidades, de tener el control de nuestras vidas adultas, de decidir nuestro camino vital, nuestro nivel de participación en la vida económica, social o comunitaria. Con él asumimos también un cierto compromiso de respeto a los demás, a las demás opciones culturales, lingüísticas, políticas y religiosas. Y, por tanto, debemos considerar este concepto como un principio rector que nos permite alcanzar los objetivos universales de igualdad de oportunidades, plena participación en la sociedad y libertad individual. A su vez, consideramos estos tres objetivos como indicadores directos universales de desarrollo personal y de la calidad de vida.

Pero, también somos conscientes de que el nivel de independencia personal no es tan universal como debiera. Sabemos que en todos los lugares de la tierra hay personas que no gozan de una vida *independiente* por

determinadas condiciones ajenas a su propia concepción como personas humanas: condición política, económica, étnica, religiosa, condición de mujer o condición de discapacidad. Incluso somos conscientes de que muchas personas en los países más desarrollados, aún disponiendo de garantías constitucionales y de cierto nivel de bienestar general, encuentran grandes dificultades para decidir sobre sus propias vidas por alguna de estas condiciones, especialmente por la condición de discapacidad.

Entendemos la discapacidad en el sentido de la reciente *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF)*[2], acordada en el seno de la Organización Mundial de la Salud. Según se desprende de esta clasificación, la discapacidad es una limitación en el funcionamiento de un individuo al realizar una actividad concreta o al desarrollar la participación en la sociedad con carácter general. El funcionamiento de una persona se entiende como una relación compleja o interacción entre la *condición de salud* (trastorno o enfermedad) y los *factores contextuales* (ambientales o personales).

Los factores contextuales, que inciden negativamente sobre una persona que ya tiene una condición deficitaria de salud, han producido la idea, bastante generalizada, discriminatoria y hasta excluyente, de que las personas con discapacidad tienen limitaciones funcionales insalvables y por tanto, durante mucho tiempo, la mayoría de la sociedad ha pensado, y muchos piensan todavía, que no pueden tener una participación activa en la sociedad, que deben ser institucionalizados, cuidados y mantenidos de por vida en una institución, aunque ésta sea su familia de origen. Esta visión de la discapacidad asalta incluso a muchas personas con discapacidad.

Esta *minusvaloración* de la persona con discapacidad ha sido potenciada, en muchos casos, y durante muchos años, por las políticas caritativas y sensibleras de muchos gobiernos, de las organizaciones sociales y de las propias familias. La condición de discapacidad, vista desde este enfoque *minusvalorante*, ha supuesto, en unos casos, la proyección de un exceso de proteccionismo sobre la persona con discapacidad que ha significado, para muchísimas personas, la anulación total y absoluta de su personalidad y, en otros casos, ha supuesto la ocultación total de las personas con discapacidad como si se tratara de una especie fea y desagradable que es mejor no mostrar en público. A ello ha contribuido el denominado enfoque “médico” o “rehabilitador” que ha mostrado a la persona con discapacidad como un paciente, un enfermo terminal o un drama social.

[2] Organización Mundial de la Salud. *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF).* Madrid: IMSERSO, 2001.

Hay otra connotación del término *independencia* que hemos preferido citar aquí y que se refiere a la voluntad de alguien para apartarse de los demás, de buscar la soledad o no querer compartir con los demás. En este sentido el modelo de Vida Independiente sólo rechaza de manera radical el modelo "rehabilitador", quiere separarse de los profesionales que anteponen los aspectos técnicos a las voluntades de las personas a las que atienden y en ningún caso rechazan la vida social y la comunicación con las personas sin discapacidad. Más bien, al contrario, el modelo de Vida Independiente no pretende la creación de espacios o programas específicos para las personas con discapacidad, siempre que sea posible y eficaz la integración en los programas o servicios de atención al conjunto de los ciudadanos.

## DISCAPACIDAD Y POBREZA

Decir que vivimos en un mundo desigual no es algo novedoso; la desigualdad está sólidamente establecida en las estadísticas mundiales. Mientras los países de la OCDE consumen el 80% del PIB mundial, los países menos desarrollados consumen el 20%, cuando en los primeros vive sólo el 20% de la población mundial. En los países de la OCDE el nivel de analfabetismo es casi nulo, mientras que en los países menos desarrollados es del 52,8%. La esperanza de vida es de 76,8 años en los primeros y de 51,9 años en los segundos. El índice de escolaridad es del 87 y del 38%, respectivamente[3].

Se estima que las personas con discapacidad representan, al menos, el 10 por ciento del total de la población mundial, lo que significa, según la población actual del planeta, unos 613 millones de personas. De ellos se estima que la prevalencia de discapacidades moderadas y severas alcanza a unos 335 millones de personas[4]. Las personas con discapacidad viven mayoritariamente en zonas pobres o poco desarrolladas, por lo que la mayoría no tiene acceso a servicios de rehabilitación, ni educativos, ni mucho menos a servicios de carácter personal, como asistencia personal o servicios de provisión de ayudas técnicas individuales.

En los países menos desarrollados se carece, no sólo de servicios tradicionales de rehabilitación, sino también de profesionales o de sistemas de apoyo mutuo entre las personas con discapacidad. Se estima que sólo 2 millones de personas en el año 1998 recibieron en estos países entrenamiento funcional para la rehabilitación, educación especial y preparación para un empleo. La relación familiar en este entorno a menudo se rompe y aquéllos que consiguen un centro residencial donde vivir no

[3] Serge Cordellier, Béatrice Didiot y Sarah Netter. *El estado del mundo 2003*. Madrid: AKAL, 2002. OCDE: Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económico. Datos de 2000-2001.

[4] Cálculo realizado por Einar Helander. *Prejudice and Dignity. An introduction to Community-Based Rehabilitation*. Second Edition. New York: United Nations Development Programme, 1999, p. 23.

tienen posibilidad de salir de allí, perdiendo todo contacto con la comunidad[5]. La mayoría de las personas con discapacidad en estos países depende de la ayuda internacional (multilateral, bilateral y de las ONG internacionales). Pero quizás, lo más terrible es que esta misma situación fue descrita en otros informes de la Organización Mundial de la Salud de 1973.

Además, las condiciones laborales y sociales de la pobreza son causa de nuevas discapacidades, estableciéndose un círculo vicioso de la discapacidad en estos países, que conlleva serias consecuencias de abandono para estas personas, maltrato, abuso, etc. La violencia, la contaminación ambiental, la falta de seguridad en el trabajo, los partos en condiciones inseguras y la escasez de servicios sanitarios, están entre las causas que alimentan este círculo de la discapacidad.

En cuanto a los países industrializados, hay que decir con toda claridad que las personas con discapacidad, aunque disponen de mayores servicios sociales, tampoco disponen de ayudas suficientes para compensar sus deficiencias en las funciones y en las estructuras corporales, lo que impide que puedan mantener una vida digna y participativa en la sociedad. Esta circunstancia hace que la mayoría de las personas con discapacidad deba subsistir con una pensión pública, casi siempre insuficiente para el coste de la vida en estos países y el coste adicional que supone la discapacidad, lo que dificulta el desarrollo personal y la capacidad de integración social. Podría decirse que las personas con discapacidad viven en muchos casos en los niveles de pobreza de los países desarrollados.

Con la misma intención que en los países menos desarrollados, los gobiernos tratan de no invertir en accesibilidad, en tecnologías apropiadas y en la provisión de servicios de asistencia personal porque, al trabajar en el corto plazo, valoran estas inversiones en términos de costes. Lo que unido a una visión negativa sobre la discapacidad, en el sentido de la limitada capacidad funcional que podrán desarrollar, impide que se establezcan los medios oportunos para compensar los efectos de la discapacidad sobre las personas.

Las Tecnologías de la Información y las Comunicaciones son el motor del desarrollo económico en el mundo hoy en día. Pero también son la clave de la integración social. El avance de estas tecnologías es tan rápido que en pocos años quien no tenga acceso a estas tecnologías posiblemente será considerado pobre y analfabeto. Las personas con discapacidad, incluso en los países desarrollados, como se pone de manifiesto en el capítulo 3, tienen menos posibilidades de acceso a estas tecnologías (tienen menos

[5] Einar Helander. *Prejudice and Dignity. An introduction to Community-Based Rehabilitation*. Second Edition. New York: United Nations Development Programme, 1999, p. 50-51.

ordenadores y menos acceso a internet que la media de la población) debido a sus costes y, fundamentalmente, a los problemas de accesibilidad que presentan estas tecnologías. Esta circunstancia es un claro factor de discriminación que amplía la desigualdad de oportunidades para estas personas, especialmente en el acceso al mercado de trabajo y a la educación.

En nuestra visión de cómo deben ser las relaciones humanas en todos los ámbitos de la vida, al margen de cualquier opción política, social o religiosa, o mejor, por encima de todas ellas, queremos mantener en esta publicación la defensa de la independencia personal hasta donde lo permita el potencial intelectual o cognitivo de cada persona y el contexto socio-económico en el que viva, como valor integrante de la condición humana y como elemento definitorio de la libertad individual.

## PARTICIPACIÓN Y DISCAPACIDAD

La vida en la comunidad, en el marco de un estado de derecho, se organiza bajo los principios de igualdad y libertad. La dignidad de la persona y el respeto a los derechos fundamentales, interpretados de acuerdo con la Declaración Universal de Derechos Humanos, son fundamento del orden político y de la paz social. La igualdad ante la ley no puede depender de ningún tipo de condición personal o social. Este conjunto de relaciones sirve para garantizar la participación individual y colectiva de todos en la vida política, económica, social y cultural. La mayoría coincidiremos al pensar que este tipo de organización social garantiza la calidad de vida, pues permitirá un desarrollo integral de la persona, integrada en su comunidad.

Sin embargo, las personas con discapacidad, como sujetos de la sociedad, sólo recientemente han comenzado a reclamar un tratamiento que les incorpore a ese modelo de organización social. Las personas con discapacidad consideran que han sido tratadas durante muchos años, y lo son hoy en día mayoritariamente, como personas ajenas a sus derechos civiles, no se ha respetado su dignidad personal, ni su libertad para participar. La condición de discapacidad ha sido y es motivo constante de inequidad social. El acceso a la educación, la cultura, la formación profesional, el trabajo, el ocio y, en definitiva, la participación social, no se produce en condiciones de igualdad y libertad para las personas con discapacidad. Los factores contextuales que afectan a la discapacidad y que son un problema de la sociedad y no de la persona con discapacidad, limitan extraordinariamente las posibilidades de participación de estas personasy les impiden alcanzar niveles de calidad de vida que son habituales para otras personas sin discapacidad.

Por eso, no debe resultar extraño que hoy, en el siglo XXI, estemos promoviendo la defensa de los derechos civiles para las personas con discapacidad, cuando la mayoría de la población disfruta de estos derechos de una manera natural. Una persona con altos niveles de dependencia funcional tiene entre sus principales retos la lucha por conseguir poder decidir por sí misma sobre su propia vida, hasta donde le permita su potencial intelectual, como el resto de la población.

Podemos preguntarnos, pero ¿contra quién lucha esta persona? La respuesta es muy compleja pues supone enumerar toda una serie de prejuicios y creencias erróneas sobre la discapacidad, algunos de ellos quizás tan antiguos como la propia humanidad. Entre sus enemigos están todos aquellos que con sus opiniones, acciones u omisiones pueden impedir que esta persona alcance los retos que se imponga en su educación, en su trabajo o en su propia vida personal.

Cualquier persona que quiera desarrollar sus capacidades tiene que luchar para que se respeten sus derechos, pero las personas con discapacidad tienen que luchar todavía más y de una manera diferente, pues su primera lucha es convencerse a sí mismos de que pueden fijarse metas y objetivos y de que pueden conseguirlos. El problema parte de que la inactividad en la que han vivido muchas personas durante toda su vida, bajo un modelo residencial y protegido, que les impide tener la autoconfianza necesaria para darse cuenta de que sólo la acción, el iniciar la marcha, es lo que puede llevar al éxito. Después tienen que luchar contra quienes no tienen discapacidades y no creen que puedan conseguirlo. Por supuesto que consideramos que hay muchas personas que no tienen discapacidades que pueden comprender esto. Muchas veces es sólo cuestión de actuar y comprobar que se pueden obtener muchos apoyos.

En este sentido, las actividades de pequeños grupos de personas con graves discapacidades, de manera independiente y con voluntad de cambiar su condición de ciudadanos de segunda categoría, han conseguido desarrollar una nueva visión acerca de cómo enfrentar el problema de la discapacidad y cómo conseguir hacerse visibles y respetables ante el resto de los ciudadanos.

## EL MOVIMIENTO DE VIDA INDEPENDIENTE

Al grito de "*Nothing About Us Without Us*"[6] ("*Nada sobre nosotros, sin nosotros*"), defendido por los activistas estadounidenses en su lucha por los derechos civiles de las personas con discapacidad, el trabajo de estas personas se ha extendido en los últimos treinta años por todo el mundo. La acción conjunta de las personas que han seguido este nuevo enfoque de la discapacidad se ha denominado el "Movimiento de Vida Independiente".

La difusión de la filosofía de Vida Independiente ha sido uno de los objetivos del propio Movimiento que nació en Berkeley un día de 1962, cuando *Ed Roberts* consiguió ser admitido en la Universidad de California en esta ciudad. *Ed Roberts* es considerado, a menudo, el padre del Movimiento de Vida Independiente, seguramente por ser la primera persona con discapacidad que aplicó a su propia vida una filosofía de Vida Independiente. Con su actitud consiguió influir en otras personas para crear un equipo que alcanzó importantes resultados bajo esta filosofía. Si bien, como todo "hijo", este movimiento, además de "padre" también tuvo "abuelas".

En la *Historia Personal del Movimiento de Vida Independiente*[7] se cita a *Mary Switzer* como la primera abuela, por la labor realizada desde su puesto en el gobierno, al sacar a la luz la injusticia del abandono de las personas con discapacidad en los Estados Unidos y establecer los primeros programas de rehabilitación en los años 20 y 30 del pasado siglo. *Mary Switzer* fue protagonista en la redacción de la Ley de Rehabilitación Profesional de 1954 de los Estados Unidos.

La segunda abuela del Movimiento de Vida Independiente es *Gini Laurie*, quien contribuyó al establecimiento de los primeros programas de asistencia en el hogar, cuando en plena epidemia de polio en Estados Unidos (1949-1950), estableció, desde la asociación *The March of Dimes*, que podía hacerse cargo de 16 centros que servían a 242 supervivientes de esta epidemia. Ella enseñó que 158 de aquellas personas gravemente afectadas podían ser atendidas en sus hogares con un coste de 10 dólares diarios, frente a los 37 dólares que costaba su atención en el hospital. Este hecho, que se señala como el nacimiento del Movimiento de Vida Independiente, supuso el descubrimiento de una forma diferente de atender a las personas que requieren atención de larga duración, de manera que todos los implicados mejoran: la persona afectada, el hospital, la sociedad y el

---

6 David WERNER. *Nothing About Us Without Us: developing Innovative Technologies For, By and With Disabled Persons.* Palo Alto (California), 1998. ISBN 0-9655585-3-3. Disponible en internet (28/02/03): http://www.dinf.ne.jp/doc/english/global/david/dwe001/dwe00101.htm.

7 Chava Willig Levy. *A People's History of the Independent Living Movement.* Lawrence (Kansas): Research and Training Center on Independent Living of the University of Kansas, 1988.

asistente que resulta contratado. Es una solución que en términos económicos se denomina *pareto* óptima (todos mejoran y nadie pierde), por lo tanto debe ser aceptada por todos.

La filosofía de Vida Independiente es una respuesta al reto de definir qué es la discapacidad, dónde se localiza el problema que pueda representar, cuál es la solución más adecuada a ese problema y quién o quiénes son los responsables de dar esa solución. Esta filosofía surge como alternativa al tradicional tratamiento que venía teniendo la discapacidad, observada y atendida desde el paradigma de la "rehabilitación", que define el problema de la discapacidad sobre la existencia de deficiencias que limitan la posibilidad de actuar y de participar, limitando especialmente la posibilidad de desempeñar un rol activo en la sociedad por medio del acceso al empleo.

El Movimiento de Vida Independiente 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 hasta la desaparición social a las personas con discapacidad.

La filosofía de Vida Independiente, también responde a la necesidad de que sean las propias personas con discapacidad quienes asuman la responsabilidad en la gestión de los servicios que les afectan, incluso en las investigaciones sobre las cuestiones relevantes que influyen sobre la concepción de la discapacidad o sobre el sistema de provisión de servicios sociales. Se considera que la experiencia de la discapacidad la ostentan exclusivamente las personas con discapacidad, siendo un valor esencial para solucionar los problemas relativos a la misma, incluida la legislación específica sobre la materia.

Queremos poner de manifiesto el carácter permanente de los principios y valores que forman parte de esta filosofía. En realidad, salvo actualizaciones relacionadas con la evolución del lenguaje que utilizamos en el mundo de la Discapacidad, los elementos esenciales de la filosofía, establecidos en los años 70, están plenamente vigentes hoy en día. Sin embargo, Incluso en los países donde más se han desarrollado estos elementos es necesario seguir luchando por eliminar los límites que los servicios públicos ponen a su generalización.

En la tabla 1 tratamos de resumir la filosofía de Vida Independiente. Hemos actualizado mínimamente el cuadro que proponía uno de los líderes teóricos del Movimiento de Vida Independiente, el Dr. *Gerben DeJong,* en 1979.

*Tabla 1: Comparación entre el modelo de "Rehabilitación" y el modelo de "Vida Independiente" respecto a la Discapacidad.*

| Características | Paradigma de Rehabilitación | Paradigma de Vida Independiente |
|---|---|---|
| ***Definición del problema*** | El problema es la diferencia física, psíquica o sensorial y la falta de cualidades para el trabajo. | El problema es la dependencia de los profesionales, familiares, etc. |
| ***Localización del problema*** | Está en el individuo debido a su discapacidad. | Está en el entorno físico y en los procesos de rehabilitación. |
| ***Solución al problema*** | 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. |
| ***Rol Social*** | Paciente / cliente del médico. | Usuario y consumidor. |
| ***Quién tiene el control*** | Los distintos profesionales que atienden a la persona con discapacidad. | Auto-control como usuario y consumidor. |
| ***Resultados deseados*** | 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[8]: 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.

La sobreprotección que afecta a las personas con discapacidad por parte de los familiares, amigos, profesionales o políticos, tiene resultados negativos sobre la autonomía personal y la vida independiente. De aquí que *DeJong* contemple el entorno familiar como uno de los elementos de la definición del problema de la discapacidad. El Movimiento de Vida Independiente reconoce el papel que desempeñan las familias (padres, madres, esposas, esposos y los hijos, amigos, vecinos, etc.) en la atención a las personas con discapacidad, siendo en muchos casos las personas más adecuadas para desempeñar el papel de Asistente Personal que demanda la filosofía de Vida Independiente. Incluso, esta filosofía entiende que, para que los familiares puedan dedicarse a esta tarea, deben poder ser contratados como asistentes y ser remunerados por el trabajo que desempeñan. De esta manera, si ese es su deseo profesional, no necesitarían abandonar su trabajo, para dedicarse a ayudar a la persona con discapacidad.

[8] Véase también Gerben DEJONG. *The Movement for Independent Living: Origings, 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.

No obstante, aunque aquí hemos intentado formalizar el mensaje del Movimiento de Vida Independiente, de manera sintética, a diferencia de otros movimientos, como el Movimiento Cooperativo, el Movimiento Consumerista, el Movimiento por los Derechos Civiles o el Movimiento por los Derechos de las Mujeres, de los cuales ha aprendido y se nutre la filosofía de Vida Independiente, no se trata de una filosofía que marque unas claras y estrictas pautas de comportamiento, siendo la flexibilidad en la aplicación práctica de sus elementos esenciales otra de sus características fundamentales.

En la mayoría de los países se comparte todavía esta filosofía con la presencia del modelo "rehabilitador", y en muchos países, este modelo médico sigue siendo el modelo dominante. Aunque se lucha contra este modelo, se trata de una lucha pacífica que utiliza las armas de la razón y la cobertura que las Constituciones dan a los derechos individuales, tratando de que esos derechos se reconozcan también como válidos para las personas con discapacidad. Como filosofía que es, el Movimiento de Vida Independiente carece de estructura representativa del movimiento, a diferencia, por ejemplo, del Movimiento Cooperativo. A medida que se han creado Centros de Vida Independiente, con personalidad jurídica propia, en EE.UU., en Suecia y también ahora en el ámbito europeo[9], se han creado superestructuras que tratan de coordinar el trabajo desarrollado por estos Centros.

En resumen, el concepto de Vida Independiente se relaciona sobre todo con el protagonismo de las personas con discapacidad en la participación de todos los aspectos que afectan a la Discapacidad, con la plenitud como ciudadanos, con la desinstitucionalización, con la ayuda mutua y con la confrontación con el sistema sanitario, social e institucional que ha desdibujado aspectos fundamentales de la condición de discapacidad. Supone un proceso de toma de poder, de autonomía personal y de crear conciencia, con el que debe identificarse la existencia de las personas con discapacidad. Este proceso permite a las personas con discapacidad lograr la igualdad de oportunidades, conocer y hacer valer sus derechos y alcanzar la plena participación en todos los aspectos de su vida. Las personas con discapacidad deben ser capaces de controlar este proceso de manera individual y colectiva.

El modelo "rehabilitador" ha calado profundamente en nuestras sociedades y surge con sus tintes discriminatorios y limitativos en todos los órdenes de la vida. Las dificultades de accesibilidad al medio físico, a los recursos y a los

[9] En Estados Unidos existen estructuras de agrupamiento de estos Centros de Vida Independiente de ámbito del Estado y una estructura de ámbito nacional. En Suecia se ha creado el *Independent Living Institute*, aunque con una orientación diferente, y en Europa se creó la *European Network of Independent Living*.

servicios son la más clara evidencia de esa marginación[10]. Frente a la imagen de "paciente" que asigna el modelo rehabilitador a la persona con discapacidad, el modelo de Vida Independiente establece el concepto de "consumidor"[11]. Frente a las medidas de política social, organizadas y dirigidas por las administraciones públicas o asociaciones y fundaciones, se contraponen las medidas de "autoayuda", el asesoramiento entre iguales, la autoorganización de la asistencia personal, el establecimiento de estructuras de apoyo próximas al individuo y opuestas a sistemas institucionalizadores o vinculados a métodos hospitalarios. En el fondo, la filosofía de Vida Independiente conlleva una voluntad de cambio, "un cambio legislativo y político que establecerían una nueva actitud con la que estimar la cuestión social de la discapacidad"[12].

En esta filosofía, la figura del "asistente personal" resulta esencial y tiene su semejante en el tradicional servicio de "ayuda en el hogar" o "ayuda a domicilio" que se conoce en el entorno de la política social en la mayoría de los países. En el capítulo 3 y en el capítulo 5 se ofrece al lector de esta obra una amplia descripción del servicio de asistente personal en su concepción teórica y práctica, así como la bibliografía adicional necesaria para conocer las distintas experiencias en la puesta en práctica de este servicio esencial para mantener la autonomía personal y una vida independiente. Esta persona ayuda a la persona con discapacidad en aquellas tareas que no puede realizar por sí solo, o pudiendo, no resulta eficiente su realización. El asistente personal es una persona remunerada y contratada, siendo seleccionada, entrenada, contratada y evaluada (incluso despedida, si fuera necesario), por el propio usuario del servicio. Este servicio está lejos, muy lejos del servicio tradicional de ayuda a domicilio o ayuda en el hogar y elimina la connotación asistencial y de "cuidados" que conllevan estos servicios.

El principio de "autodeterminación" es asumido por la filosofía de Vida Independiente y supone un claro cambio de visión, de enfoque, que refuerza el carácter impersonal y social de la discapacidad. La autodeterminación supone la asimilación del poder de control y de decisión por la propia persona. Frente a esto, el paradigma médico-rehabilitador observa las cualidades diferentes de las personas con discapacidad, posicionándolas en la sociedad como elementos extraños, aislados, infravalorados y asistidos, dependientes económica y físicamente del sistema social y de sus familias.

---

10 Juan José Maraña y Adolf Ratzka. *Vida independiente. Buenas prácticas*. Madrid: IMSERSO, 1999, p. 17.

11 Adolf Ratzka. *Independent Living and Attendant Care in Sweden: a Consumer perspective*. New York: World Rehabilitation Fund, 1986.

12 Juan José Maraña y Adolf Ratzka..., *Op. cit.,* p.19.

Un grupo de personas que se encontraban atrapadas en este sistema decidieron intentar llevar una vida lo más normalizada posible, comenzar a tomar sus propias decisiones, aumentar el control de sus vidas y asumir los riesgos de su propia existencia. Esto es básicamente el modelo de Vida Independiente, algo con lo que todo el mundo debe coincidir y apoyar sin restricciones.

La independencia de la persona debe asumirse "hasta donde sea posible" en cada caso individual. En el paradigma de Vida Independiente participan personas con cualquier tipo de deficiencia: física, mental, intelectual o sensorial; incluidas las personas mayores con cualquier tipo de discapacidad. Cuando una persona, debido a su deficiencia, no pueda tener la autonomía suficiente para decidir sobre su propia vida deberá apoyarse en otra persona para decidir qué es lo que más le conviene o satisface. Pero, hasta donde sea posible, debemos respetar los deseos y capacidades individuales.

***El Movimiento de Vida Independiente en el contexto internacional***

La demanda de las propias personas con discapacidad, realizada bajo la bandera del paradigma de Vida Independiente, ha penetrado en la comunidad nacional de los países más dinámicos en su aplicación práctica, como se podrá comprobar en los capítulos siguientes de esta obra. Pero también ha calado en las actividades de los organismos internacionales, en las normas jurídicas de muchos Estados y en la cultura de muchas personas con y sin discapacidad.

El modelo de Vida Independiente está uniendo al mundo de la Discapacidad y está generando una integración social y económica desconocida hasta hoy. A continuación citaremos sólo algunos ejemplos que han ocurrido en el último año y que ponen de manifiesto la incidencia que en nuestros días está teniendo en las políticas internacionales sobre Discapacidad el modelo de Vida Independiente que se generó en Berkeley en los años sesenta.

La **Declaración de Madrid**, elaborada y aprobada por los más de 400 participantes en el Congreso Europeo sobre Discapacidad, celebrado con motivo de la Presidencia española de la Unión Europea, durante el primer semestre del año 2002, supone un auténtico alegato del modelo de Vida Independiente. Bajo la ecuación "No discriminación + Acción Positiva = Inclusión Social", el preámbulo de esta Declaración Internacional reconoce que la Discapacidad es una cuestión de Derechos Humanos y que las personas con discapacidad deben disfrutar de la igualdad de oportunidades y no de la caridad, que el problema se sitúa en las barreras sociales y del entorno físico y no en las personas con discapacidad, que es hora de que las

personas con discapacidad dejen de ser ciudadanos invisibles y que, la discapacidad debe aceptarse como un elemento más de la diversidad humana.

Esta declaración muestra la "visión" que las personas con discapacidad tienen de sí mismas y esa visión se plantea exactamente con relación a la diferenciación que existe entre la visión ofrecida y mantenida durante tanto tiempo por el "modelo rehabilitador" y el "modelo de vida independiente" que hemos explicado antes y que los lectores podrán conocer con detenimiento a lo largo de los capítulos siguientes de este libro. Entre las propuestas de acción que se incluyen en el programa que plantea esta declaración se incluyen los servicios necesarios que promueven una vida independiente, incluido el servicio de asistente personal.

El Congreso de Madrid es muy importante para nosotros, no sólo por el contenido de esta Declaración, sino porque durante la celebración del mismo se concibió la elaboración de este libro y se obtuvo el apoyo de las instituciones que lo han financiado y promovido. Tanto la Fundación Luis Vives, entidad co-organizadora de este Congreso, como la Obra Social de Caja Madrid, pudieron valorar la oportunidad de profundizar en el concepto de Vida Independiente en España. Por su importancia hemos incluido como anexo a este trabajo la Declaración de Madrid completa.

La **Declaración y la Plataforma de Sapporo** (Japón), elaboradas durante el Congreso de la Organización Mundial de Personas con Discapacidad (*Disabled People's International -DPI*)[13], celebrado en Octubre de 2002, con la asistencia de alrededor de 3.000 personas. Al igual que la Declaración de Madrid, recoge la necesidad de reforzar la propia voz de las personas con discapacidad. *Joshua Malinga*, que hasta este Congreso ha sido Presidente de esta organización, ha incluido en el capítulo 8 de este libro las principales conclusiones del congreso que afectan al Movimiento de Vida Independiente, en su orientación a los países más pobres. Además, la Declaración de la *Plataforma de Sapporo*[14] lanza así una llamada a todas las personas con discapacidad del mundo:

"*La Organización Mundial de Personas con Discapacidad (DPI) debe continuar creciendo en fortaleza y haciendo oír su voz. Nosotros somos los expertos en relación con nuestra situación y debemos ser consultados a todos los niveles, en todas las iniciativas que nos conciernan. Si queremos tener una voz fuerte, debemos estar unidos en nuestro trabajo, debemos construir una organización fuerte. Es nuestra obligación compartir nuestros*

13 La traducción al español del nombre de la organización está realizada por la propia entidad.

14 Organización Mundial de Personas con Discapacidad (DPI), disponible en internet (28/02/03):http://www.dpi.org/spanish/events/world_assembly/sapporo.htm

*conocimientos, nuestras experiencias y nuestros recursos, y generar nuevos líderes con capacidad de liderazgo. Debemos usar las tecnologías como un vehículo de comunicación para discutir y promover iniciativas y problemas. La autodeterminación y la vida independiente son elementos fundamentales para alcanzar los derechos humanos de las personas con discapacidad. Debemos emprender un programa de educación de las personas con discapacidad y de la sociedad civil sobre el concepto de Vida Independiente. Debemos considerar nuestras diferencias culturales para adaptar la filosofía de Vida Independiente en algunos países, para la provisión de accesibilidad y la provisión de servicios apropiados*."

La *Organización Mundial de Personas con Discapacidad*[15] ofrece en su página de internet una serie de enlaces relacionados con el Movimiento de Vida Independiente en distintos países alrededor del Mundo. La mayoría de los autores han incluido en sus textos referencias a distintas direcciones de internet que deben ser consultadas. Hemos extraído todas ellas en un listado que pueden encontrar junto con la bibliografía, al final de este libro.

La Asamblea General de las Naciones Unidas, por Resolución 47/3 de 1992, estableció el día 3 de diciembre como **Día Internacional de las Personas con Discapacidad**. Durante el año 2002, el tema elegido para esta celebración fue "*Independent Living and Sustainable Livelihoods*" (Vida Independiente e Ingresos Sostenibles). La intención de Naciones Unidas con esta declaración es no sólo subrayar la importancia de estos conceptos y la clara relación que existe entre ellos, sino también el papel que estos conceptos tienen en el desarrollo y la consecución de la participación total y la igualdad de oportunidades en todos los aspectos de la vida. Igualmente, el tema elegido el pasado año pretendía hacer hincapié en la relación de estos conceptos con los Derechos Humanos y con el Desarrollo, de tal manera que los derechos humanos deben garantizarse a través de la accesibilidad para todas las personas. Así señala concretamente:

"*Las Personas con Discapacidad son capaces y están dispuestas a contribuir a la vida económica, política y cultural de sus comunidades, pero todavía tienen que enfrentarse con numerosas barreras, las cuales deben ser eliminadas para asegurar que las personas con discapacidad, sus familias y sus comunidades pueden participar, de acuerdo a su máximo potencial, en todos los aspectos de la vida en sociedad*."[16]

Esta declaración del Día Internacional de las Personas con Discapacidad reconoce también los altos costes que se han debido de asumir en cuidados

15 DPI: http://www.dpi.org/spanish/resources/links/independent_living.htm

16 Organización de Naciones Unidas. Disponible en internet (28/02/03):http://www.un.org/esa/socdev/enable/disid2002.htm#top.

especializados y servicios de atención, debido a las restricciones que las personas con discapacidad han soportado durante muchos años, debido a la "minusvaloración" que la sociedad, las comunidades y sus familias han mantenido respecto a sus posibilidades de contribuir económica y socialmente. Indica el texto de la declaración que "*Desde el punto de vista económico, se ha comprobado que el sistema de cuidados tradicional, basado en la custodia y la segregación de la persona, resulta muy caro y antiproductivo, debido a los altos costes operativos de las instituciones que atienden a estas personas, y debido a la tendencia de estas instituciones a apartar a las personas con discapacidad de la integración social y económica y de la mejora de su autoconfianza*".

Esta declaración de Naciones Unidas finaliza su propuesta asegurando que, centrándose en los talentos únicos de los individuos, en el movimiento universal de y para las Personas con Discapacidad, para promover una vida independiente y unos ingresos sostenibles, y reconociéndose el derecho de las personas con discapacidad al apoyo mutuo, el trabajo decente, la dignidad, el respeto, la autoconfianza y la autodeterminación, las comunidades de todo el mundo deberán ser capaces de desarrollar nuevas ideas y opciones para crear bases reforzadas para su avance económico, social y cultural.

El último gran evento internacional que está en marcha desde comienzos del año 2003 es el debate público del texto de la **Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad,** auspiciada por la Organización de Naciones Unidas. Esta iniciativa está teniendo un gran impacto sobre las expectativas de las personas con discapacidad porque se espera que la futura Declaración pueda consolidar la consideración de la cuestión de la Discapacidad desde un enfoque de derechos humanos. Los borradores que se están manejando en estos días contemplan una iniciativa amplia e integral para promover y proteger los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad que puede tener una influencia definitiva para que se establezcan legislaciones anti-discriminación en los distintos países. Entre las propuestas de su articulado se contempla con claridad la orientación hacia un modelo de intervención basado en los postulados de la filosofía de Vida Independiente. Los lectores pueden participar en los debates que están organizándose a través de internet por todo el mundo. Recomendamos especialmente el promovido por el Instituto Interamericano sobre Discapacidad[17], desarrollado en castellano.

Finalmente, durante el año 2003, la Unión Europea celebra el Año Europeo de la Discapacidad, durante el cual, los postulados de Vida Independiente

[17] Instituto Interamericano sobre Discapacidad. Disponible en internet (28/02/03):http://www.iidisability.org/esp/acti/conven/index.htm

serán considerados ampliamente en muchos países. España organizará en Tenerife el Congreso Europeo sobre Vida Independiente que será la segunda gran concentración de pensamientos sobre esta filosofía, tras la organización de la Primera Conferencia Internacional sobre Vida Independiente que se celebró en Munich en 1982.

## LOS CENTROS DE VIDA INDEPENDIENTE

Se puede decir que Ed Roberts, comenzó el desarrollo del Movimiento de Vida Independiente cuando en 1970, desde la universidad, consiguió crear el Programa de Estudiantes Discapacitados en el mismo *campus* de la Universidad de Berkeley. Pero su más importante aportación llegó dos años más tarde, cuando, junto con el grupo que se reunió en la universidad, fundó el primer Centro de Vida Independiente en esa ciudad. A mediados de los años 70 existían Centros de Vida Independiente por toda *California, en Houston, Boston, New York* y *Chicago*. Actualmente existen en los Estados Unidos más de 400 Centros de Vida Independiente, así como importantes redes en otros países, como los que se citan en los diferentes capítulos de esta obra.

Aunque estos centros tienen una misma filosofía, su forma de constitución, sus servicios y financiación pueden variar de unos lugares a otros. Los CIL, como se conoce a estos centros por sus siglas procedentes del inglés (*Center for Independent Living*), tienen por objetivo habilitar prácticamente la capacidad de las personas con discapacidad para organizar los servicios que necesitan. A través de ellos, las personas con discapacidad tienen más facilidades para ejercer el control sobre sus propias vidas. Estos centros están dirigidos por personas con discapacidad que han elegido un modelo de Vida Independiente. Una de sus principales actividades es ayudar a otras personas con discapacidad a vivir bajo esta filosofía.

Los CIL, constituidos generalmente como organizaciones sin ánimo de lucro (asociaciones, fundaciones, cooperativas sociales, etc.), a través de una variada lista de servicios, apoyan a las personas con discapacidad en un área local en su transición a un modelo de Vida Independiente. Ofrecen información de primera mano sobre los diferentes aspectos de la vida de las personas con discapacidad, sus familias y la relación con los profesionales que les atienden, así como sobre la relación y la actitud que deben mantener en la sociedad, ante la legislación, etc.

Un aspecto importante es la información que facilitan sobre las ayudas y servicios que pueden encontrar en la comunidad para vivir independientemente (viviendas adaptadas, 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 muchos casos, además de la información, también se ofrecen servicios directos de provisión de ayudas técnicas, de formación en vida independiente, servicios farmacéuticos especializados, servicios para niños o servicios para personas mayores.

***"Peer counseling" (apoyo mediante ayuda de igual a igual)***
El servicio de asesoramiento a personas que inician una vida independiente es uno de los más importantes que prestan los CIL. Las personas que tienen experiencia en alcanzar sus propios objetivos personales, asesoran a otros sobre la mejor manera de proceder. El asesoramiento se produce entre personas con los mismos tipos de discapacidades. Es un servicio también para estimular la participación "ayudando a otros" cuando ya han alcanzado la transición a una vida independiente.

Otro servicio también relacionado con el anterior consiste en ofrecer "consejos", a través del cual se facilita información técnica sobre distintos aspectos relacionados con el derecho, la eliminación de barreras, etc. Los CIL atienden a todo tipo de personas con discapacidades motoras, visuales, auditivas o intelectuales, incluidas las personas mayores en muchos casos. Todas ellas, al desarrollar una vida plena, tienen que jugar distintos roles en sus comunidades: empleados, empresarios, maridos/mujeres, familiares, estudiantes, políticos, representantes de la comunidad, atletas o contribuyentes. Los CIL sirven también para ayudar a las personas a desenvolverse en las tareas que requieran todos estos papeles.

***Servicio de asistente personal***
Como ya hemos dicho, en los capítulos 3 y 5 se desarrolla ampliamente este servicio y las posibilidades que pueden jugar estos CIL en la prestación del servicio de asistente personal, un servicio esencial en la filosofía de Vida Independiente. En estos capítulos se trata de forma teórica y práctica en todos sus aspectos la figura del asistente personal.

En cuanto a la financiación de estos CIL, la experiencia es muy variada. En general se nutren de los diferentes programas de servicios sociales, utilizando todas las ayudas que sea posible recaudar, así como de los ingresos propios por prestación de servicios y por donaciones recibidas. En cualquier caso, para no extendernos mucho aquí innecesariamente explicando las diferentes estructuras y contenidos de los CIL, consideramos que lo mejor es que el lector realice una serie de visitas a las páginas de distintos CIL en el mundo.

***Visita Virtual a los CIL***

Proponemos al lector, para iniciarse, la visita al Centro de Vida Independiente de Berkeley (Estados Unidos), por ser el centro pionero en el mundo, donde podrá encontrar una importante lista de servicios con su explicación correspondiente (http://www.cilberkeley.org), así como sobre su estructura y funcionamiento; a continuación puede visitar la página del CIL "Impact" (http://www.impactcil.org) de Broadway (Illinois - Estados Unidos), donde, además de la descripción de los servicios del CIL, también puede encontrar una rica información de la historia del Movimiento de Vida Independiente. Recomendamos también la visita al Consejo Nacional (estadounidense) de Vida Independiente (http://www.ncil.org). Una visita imprescindible para todos los que quieran conocer con detenimiento el mundo de Vida Independiente es la página del Instituto de Vida Independiente de Suecia (http://www.independentliving.org), quizás el mayor centro de información del mundo sobre Vida Independiente. Aquí también pueden encontrar un acceso a la página de la Red Europea de Vida Independiente (http://www.independentliving.org/docs2/index.html), como ejemplo de estructura de agregación de Centros de Vida Independiente. Desgraciadamente todas ellas están disponibles sólo en inglés.

## VIDA INDEPENDIENTE Y ECONOMÍA SOCIAL

La actividad de los Centros de Vida Independiente, constituidos como entidades sin ánimo de lucro, mediante distintas fórmulas (asociaciones, fundaciones y cooperativas sociales, principalmente), debe considerarse como parte integrante de la denominada Economía Social o Tercer Sector de la economía. Bajo estas denominaciones se ha venido agrupando la actividad económica desarrollada por estas formas organizativas, entre otras formas, en las que la principal característica es que la participación de las personas en las actividades económicas está considerada por encima del capital financiero aportado o la obtención de beneficios.

La Economía Social en Europa ha alcanzado un gran desarrollo y, sin embargo, la actividad de los Centros de Vida Independiente no ha destacado todavía en su configuración con entidad propia. Las organizaciones de personas con discapacidad, que desarrollan habitualmente múltiples actividades económicas, tienen cada día un papel más destacado en este ámbito. Las sociedades cooperativas, por ejemplo, dedicadas a la inserción laboral de personas con discapacidad, juegan un papel fundamental en el acceso al mercado de trabajo, tanto bajo fórmulas de trabajo protegido como de trabajo ordinario.

En España, por ejemplo, las organizaciones del movimiento de personas con discapacidad, constituidas a través de asociaciones y fundaciones, forman parte de la Economía Social y están representadas en su organización empresarial, la Confederación Española de la Economía Social (CEPES). En Suecia, los CIL se destacan por formarse sobre una forma jurídica de cooperativa que resulta muy interesante como modelo a seguir (véase la cooperativa STIL en: http://www.stil.se).

Las cooperativas sociales, constituidas sin ánimo de lucro, pueden desarrollar prácticamente cualquiera de los servicios necesarios para apoyar a las personas con discapacidad en su vida independiente y suelen disfrutar de ventajas fiscales importantes para su constitución. Las cooperativas se gestionan de manera democrática, bajo una serie de principios y valores universalmente aceptados por el movimiento cooperativo. Los socios, además de ser dueños del capital, pueden tener la condición de socios trabajadores, con lo que también pueden desarrollar sus propios servicios y generar empleos para sí mismos o para otras personas con discapacidad. Las cooperativas de consumidores pueden conseguir importantes ventajas para la gestión de servicios a sus asociados, mediante el aprovechamiento de sinergias generadas por la gestión conjunta de sus servicios, y conseguir importantes ahorros de costes.

## CONTENIDO DEL LIBRO

Suponemos que el lector podía esperar que en esta introducción hubiésemos presentado con mayor amplitud la historia del Movimiento de Vida Independiente, pero como contamos en este trabajo con la participación de algunos de los destacados líderes de este movimiento y, como además cada uno nos contará cómo se ha desarrollado la filosofía de Vida Independiente en sus respectivos países o regiones, debemos remitir al lector a la lectura de las experiencias de los distintos países presentadas en los capítulos posteriores. Todos ellos son actores directos del desarrollo teórico y práctico de este concepto en sus países y/o regiones. El lector podrá, por tanto, obtener un conocimiento de primera mano sobre la historia, experiencias, aprendizajes y las expectativas que estos autores presentan de cara a un futuro inmediato en el desarrollo de la filosofía de Vida Independiente en el mundo. En este sentido, esta obra también pretende ser un documento de transferencia del conocimiento.

*Francis Hasler*, *Colin Barner* y *Gerry Zarb* han contribuido en el capítulo 2 de este libro con aportaciones muy sintéticas, desplegando el contenido del Movimiento de Vida Independiente desde los ámbitos filosófico, político-legal

y económico, respectivamente, por lo que no quisiéramos extendernos aquí en la descripción del modelo para no ser excesivamente repetitivos.

Además, en los capítulos 4, 5 y 6 tres líderes directos en el desarrollo del Movimiento de Vida Independiente, *Kathy Martinez, Adolf Ratzka* y *John D. Evans*, nos introducirán en la historia, el desarrollo y la situación actual del movimiento en Estados Unidos, Suecia y el Reino Unido, respectivamente. Se trata de tres países en los que el Movimiento de Vida Independiente ha alcanzado una influencia definitiva en el diseño, aplicación y evaluación de las políticas sobre Discapacidad desde el paradigma de Vida Independiente. Estamos seguros de que la lectura de estos tres capítulos responderá a las expectativas de los lectores, pues un movimiento o una filosofía no alcanza su verdadero sentido hasta que consigue estar implantada en la vida diaria y cotidiana de los ciudadanos y en estos tres casos se puede comprobar la incidencia práctica de esta filosofía.

El Movimiento de Vida Independiente ha conseguido una implantación clara en éstos y en otros países como Canadá, Noruega, Finlandia, Alemania, Australia, Japón, etc., y podríamos decir que de una manera u otra ha sido y es una filosofía que, con independencia de que determinadas actuaciones se asuman bajo el paraguas de Vida Independiente o no, está presente en la mente de todos aquellos líderes que están dirigiendo las intervenciones de las personas con discapacidad por todo el mundo.

Éste es el caso que podemos encontrar en África. *Joshua Malinga*, un carismático líder mundial del movimiento de personas con discapacidad, nos presenta en el capítulo 8 una situación en la que el paupérrimo desarrollo económico de todo el continente africano supone un claro freno para la integración social de las personas con discapacidad y también para el desarrollo del Movimiento de Vida Independiente. Pero, en esta situación, existe un cierto dinamismo de la filosofía de Vida Independiente que se observa en la incorporación de muchas personas con discapacidad a la vida política en distintos países y en que, aunque sea sin disponer de los recursos económicos de las economías desarrolladas, las iniciativas que comienzan a definirse surgen desde su inicio bajo una visión clara del protagonismo de las propias personas con discapacidad.

En el capítulo 7, *Rosangela Berman*, nos expone una situación en la que se descubre la importancia que el Movimiento de Vida Independiente está teniendo en Brasil, donde ella misma ha sido una líder destacada de este

movimiento, frente a un desarrollo todavía muy incipiente en el resto de los países latinoamericanos, donde, a pesar del menor desarrollo de las políticas sociales para personas con discapacidad en la mayoría de los países, existen iniciativas muy importantes que, al igual que en África, en muchos casos no se cubren con el paraguas de Vida Independiente, pero asumen los principios y valores implícitos en la filosofía descrita anteriormente.

Finalmente, *Manuel Lobato* y *Juan José Maraña*, dos de los líderes que están dinamizando con gran entusiasmo las primeras iniciativas formales del Movimiento de Vida Independiente en España, nos presentan una situación que podríamos calificar de muy peculiar. Junto a otras personas con discapacidad, han desarrollado el Foro de Vida Independiente en español y están contribuyendo activamente a la organización del Congreso Europeo sobre Vida Independiente que se celebrará en Tenerife (Islas Canarias) en el mes de abril de este año, donde esperamos que la presentación de este libro, suponga también un refuerzo importante para el desarrollo del movimiento en España.

España, puede ser considerado un país en el que, pese al vigoroso avance social registrado en los años ochenta y noventa, el modelo “rehabilitador” está todavía muy presente en la sociedad y en los servicios sociales. Seguramente esta visión puede encontrarse también en otros países europeos.

Desde aquí, con esta modesta aportación, queremos reivindicar que, en todos aquellos lugares donde exista un programa de atención a personas con discapacidad con graves discapacidades que todavía no permita el máximo desarrollo de su potencial humano, debe darse un paso de inmediato para que estas personas puedan conocer que otro mundo es posible también para ellos, donde todas estas personas, que todavía están atrapadas en el sistema, puedan alcanzar su plenitud personal y social hasta donde sea posible en cada caso.

## CAPÍTULO 2

# EL CONCEPTO DE VIDA INDEPENDIENTE A TRAVÉS DE TRES VISIONES: FILOSÓFICA, SOCIO-POLÍTICA Y ECONÓMICA

*Frances Hasler*
*"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."*

## VIDA INDEPENDIENTE: VISIÓN FILOSÓFICA

Muchas personas han hecho definiciones de "vida independiente". Todas se centran en algunos conceptos clave: ideal, elección, control, libertad, igualdad.

Un objetivo de la vida independiente es igualar las oportunidades disponibles para las personas con discapacidad. *Philip Mason* lo expresa como un **ideal**:

"*Nuestro sueño era que la gente con discapacidad pudiera desempeñar sus papeles en términos de tomar las oportunidades que la sociedad ofrece, y cumplir con las responsabilidades que la sociedad requiere*."[1]

Por su parte, *John Evans* lo expresa como una **libertad**:

"*La esencia de la vida independiente es la libertad de tomar decisiones sobre tu propia vida y de participar plenamente en tu comunidad*."[2]

El Centro Nacional de Vida Independiente en el Reino Unido lo define como una **elección**:

"*Vida independiente para las personas con discapacidad significa ser capaz de vivir de la forma que tú elijas, con la gente que tú elijas. Significa tener posibilidad de elegir quién te ayuda y las formas en que te ayudan. No se trata necesariamente de hacer cosas por ti mismo, se trata de tener control sobre tu vida en el día a día*."[3]

---

1 Philip Mason. *Notas de la presentación realizada en la Conferencia "Enfrentando nuestro propio futuro"*. Southampton, 1997.

2 John Evans, *Presentación en la Conferencia sobre Vida Independiente*. London, 1989.

3 National Centre for Independent Living. Folleto sobre las definiciones de Vida Independiente.

Pero la vida independiente es más que un propósito individual. Implica un cambio en las relaciones sociales. Supone un enfoque tanto filosófico como práctico. Reúne a las personas con discapacidad para trabajar por los derechos civiles y humanos. Implica igualdad de oportunidades para todas, así como autodeterminación para ellas mismas. Es la búsqueda de un objetivo muy simple:

"...*Vida Independiente significa que las personas con discapacidad quieren las mismas oportunidades de vida y las mismas posibilidades de elección en la vida cotidiana que sus hermanos y hermanas, sus vecinos y amigos sin discapacidad dan por supuestas*"[4]

Pero este simple objetivo abarca la totalidad de la vida social y económica. Poder crecer al lado de hermanos sin discapacidad y asistir al colegio del barrio es un sueño para muchos jóvenes con discapacidad hoy en día. Pero es un sueño que puede convertirse en realidad a través de los principios de Vida Independiente. En la actualidad, poder utilizar el mismo autobús o conseguir el mismo trabajo que sus amigos es un sueño para mucha gente con discapacidad. El Movimiento de Vida Independiente dice que este sueño puede convertirse en vida real, a través de la acción colectiva.

Algunas veces se sostiene que la vida independiente es una filosofía individualista, que el enfoque en el apoyo al individuo ignora las presiones más amplias, sociales y económicas, relativas a las personas con discapacidad. Este supuesto ignora la totalidad de la cultura de vida independiente. Para llegar a conseguir los objetivos sociales de vida independiente se requiere de la acción colectiva. La vida independiente se desarrolla a través de la auto-organización de las personas con discapacidad. El movimiento se basa en dar soluciones desarrolladas colectivamente a barreras experimentadas de un modo individual. El movimiento reconoce que muchas personas con discapacidad no llegarán a conseguir independencia por ellas mismas, que el sistema en el que vivimos pone demasiados obstáculos en el camino.

"La piedra angular de la filosofía del Movimiento de Vida Independiente es el control y la elección. Los sistemas de apoyo son de suprema importancia, ya que aún se deben crear nuevas posibilidades de elección para las personas con discapacidad"[5]. Este reconocimiento, de que nosotros necesitamos crear nuevos mecanismos de elección, es una de las razones por las que las personas con discapacidad se han unido para constituir sus propias organizaciones, incluyendo los Centros de Vida Independiente.

---

4 Adolf Ratzka. *What is Independent Living, Tools for Power*, 1992

5 Caossie Holdsworth, *Vision Statement*, Birmingham, 2000.

Los Centros de Vida Independiente siempre están controlados por personas con discapacidad, cuentan con una mayoría en la Junta; con frecuencia todos los miembros votantes de la Junta son personas con discapacidad. Esto no se debe a una hostilidad hacia las personas sin discapacidad. Es más bien la expresión de un paso necesario hacia la vida independiente. Adolf Ratzka señala:

*Las personas con discapacidad necesitan estar a cargo de sus propias vidas, necesitan pensar y hablar por sí mismas sin interferencias de otros."* [6]

Esto es tan cierto en las organizaciones como en la vida individual. En el Reino Unido, en los años 70, un grupo de personas con discapacidad que pensaban y hablaban por ellas mismas propuso un conjunto de ideas que llamaron los "Principios Fundamentales de la Discapacidad". Más tarde, el activista y académico con discapacidad, *Mike Oliver*, presentó estas ideas como el "Modelo Social de la Discapacidad". El modelo social apuntala la filosofía de vida independiente, acompañado de los Principios Fundamentales que describen la discapacidad como una forma específica de opresión social. Estos Principios hacen una distinción entre "deficiencia" -la condición del cuerpo y de la mente- y "discapacidad" -las restricciones sociales que se experimentan-.

"*La discapacidad es la desventaja o restricción de actividad causada por la organización social contemporánea, que tiene poco en cuenta o ignora a las personas que tienen minusvalías y, por tanto, las excluye de la participación en los circuitos generales de las actividades sociales. La discapacidad es una forma particular de opresión social*."[7]

El documento continúa explicando que la discapacidad debe ser abordada holísticamente. Aunque uno de los mayores obstáculos al que se enfrentan las personas con discapacidad es la pobreza, no es suficiente centrarse en los ingresos. Aunque muchas personas con discapacidad están desempleadas, no es suficiente centrase en el empleo. En el ámbito de la discapacidad, todos los aspectos de exclusión deben ser considerados como un todo.

Los "Principios Fundamentales" también enfatizan la importancia de que la gente con discapacidad tome el control. Indican que los profesionales, los expertos y otras personas que trabajan con la intención de ayudar deben comprometerse a facilitar este control. En otras palabras, las personas sin discapacidad tienen un papel que ejercer, pero sólo si están preparadas para compartir el poder, compartir los recursos y combatir la exclusión.

---

[6] Adolf Ratzka, *op cit*.

[7] Union of Physically Impaired Against Segregation. *Fundamental Principles of Disability*, 1975.

Este acercamiento inclusivo es central para la filosofía de Vida Independiente. Las ideas que contiene esta filosofía se han concretado en el trabajo de los Centros de Vida Independiente (CIL, según la abreviatura de su nombre en inglés). Algunos centros usan las palabras "Vida Inclusiva", en lugar de "Vida Independiente" para hacer énfasis en este concepto inclusivo.

El CIL de *Derbyshire* identificó siete "necesidades básicas" para la vida independiente, utilizando el modelo social para analizar la necesidad:

- **Información-** conocer cuáles son tus opciones.
- **Apoyo de igual a igual-** ánimo y guía de otras personas con discapacidad.
- **Alojamiento-** un lugar adecuado en el que vivir.
- **Equipamiento-** ayudas técnicas para reducir la dependencia innecesaria de otros.
- **Asistencia Personal-** ayuda humana en las tareas diarias.
- **Transporte-** llegar adonde necesitas ir.
- **Acceso al entorno-** ir adonde todos los demás van.

Quizás se pueda añadir algo a esta lista, pero la importancia de esta aproximación es que puede eliminar el "problema" de la discapacidad que recae, a menudo, sobre el individuo; en su lugar, esta orientación se centra en las barreras a las que la gente se enfrenta y en las formas de desmantelar estas barreras. El enfoque del CIL no sugiere que una persona necesite "rehabilitación" si tiene que existir en un mundo inaccesible. Dice que el mundo necesita adaptarse para acomodar a las personas con discapacidad. Esto es básico en la filosofía de Vida Independiente.

La mayoría de los Centros de Vida Independiente y la Red Europea de Vida Independiente (ENIL, en sus siglas del inglés), se centran en la asistencia personal como un componente clave de la vida independiente. Esto se debe a que la falta de asistencia personal está íntimamente relacionada con la necesidad de verse forzados a vivir en residencias institucionales. ENIL fue constituida en 1989 en la conferencia de Estrasburgo. Las resoluciones de esta conferencia señalaron:

"*Esta conferencia se ha centrado en los Servicios de Asistencia Personal como factor esencial de la Vida Independiente, que en sí misma comprende el área completa de actividades humanas, ej.: alojamiento, transporte, acceso, educación, empleo, seguridad económica e influencia política.*

*Nosotros, las personas con discapacidad, reconociendo nuestra particular pericia derivada de nuestra experiencia, debemos tomar la iniciativa en la planificación de las políticas que nos afectan directamente*.

*En este sentido, condenamos la segregación y la institucionalización, que son violaciones directas de nuestros derechos humanos, y consideramos que los gobiernos deben dar paso a legislaciones que protejan los derechos humanos de la gente con discapacidad, incluyendo la igualdad de oportunidades.*

Defendemos con firmeza nuestro derecho humano básico a una participación total e igualitaria en la sociedad, según lo contenido en la Declaración Universal de Derechos Humanos de las Naciones Unidas (ampliada para incluir a las personas con discapacidad en 1985), y consideramos que un pre-requisito clave para este derecho civil viene a través de la vida independiente y de la provisión de servicios de apoyo, tales como los servicios de asistencia personal para quienes los necesiten."[8]

Esta resolución sitúa firmemente la vida independiente dentro del marco de los derechos humanos. No trata de hacer el bien a las personas con discapacidad o de proporcionarles asistencia social. Se trata de asegurar que las personas con discapacidad puedan ejercer sus derechos humanos y civiles igual que las personas sin discapacidad. La resolución de Estrasburgo expresa la filosofía de Vida Independiente de forma que pueda ser entendida por los gobiernos.

Esta declaración también expresa otra faceta de la vida independiente: *toda vida humana tiene valor*. No importa qué clase de deficiencia tengas. Nadie es tan deficiente que su vida no cuente. Al expresar este aspecto de nuestra filosofía de forma concreta, el Movimiento de Vida Independiente ha tenido que pelear contra el modo en que los servicios de asistencia social dividen y clasifican a las personas con discapacidad. En el Reino Unido, por ejemplo, a las personas con deficiencia intelectual se les clasifica según tengan "ligeras, moderadas o severas" dificultades de aprendizaje. Se asume lo que una persona con dificultades severas puede o no puede hacer, y rara vez se les ofrece la oportunidad de vivir independientemente.

Con el paso de los años, las organizaciones de personas con discapacidad se han hecho más fuertes y han sido capaces de superar algunas de las barreras que los administradores de la **asistencia socia**l han creado.

[8] European Network on Independent Living. *Strasbourg Resolution*, 1989.
[9] Philip Mason, *op cit*.

Philip Mason lo muestra de la siguiente manera:

"*Otro reto es asegurar que la posibilidad de elección y control, por ejemplo a través de planes de pago directo, no sea exclusiva para un grupo de discapacidad o un grupo de edad en nuestra sociedad. Lo que es bueno para uno debe estar a disposición de todos. Necesitamos desarrollar nuestras organizaciones y sistemas para permitir a todas las personas con discapacidad tener la oportunidad de la independencia*."[9]

Esto significa llegar a todos los grupos, cualquier que sea su deficiencia o discapacidad, aprender sobre las necesidades y los deseos de los otros. En una sociedad donde las personas con diferentes discapacidades están separadas en colegios especializados, para los ciegos, los sordos, los discapacitados cognitivos, y así sucesivamente; como adultos también se les separa en centros de día y en centros residenciales segregados, por lo que llega a resultar difícil que puedan conocerse unos a otros o que lleguen a conocer sus comunidades.

Necesitamos "*enfatizar la normalidad de nuestras vidas, mostrar que somos sólo gente normal que vive vidas normales. No somos especiales*."[10]

Ser "gente normal" significa retar las actitudes tradicionales que tratan a las personas con discapacidad como casos médicos y objetos de caridad y cuidado, pena y protección. A las personas consideradas como necesitadas de "cuidado" o "vulnerables", no se las ve capaces de autodeterminación ni de una plena ciudadanía. El apoyo de igual a igual ayuda a las personas con discapacidad a desarrollar autoconfianza como individuos y a trabajar juntos en grupo para enfrentar actitudes que son contrarias a la ayuda. El apoyo de igual a igual es una de las expresiones prácticas de la filosofía de Vida Independiente.

Por lo tanto, la filosofía de Vida Independiente es a la vez simple y comprehensiva. Cubre la totalidad de la gama de las soluciones prácticas para incluir a las personas con discapacidad. Estas soluciones sólo pueden surgir si las propias personas con discapacidad se organizan para trabajar por los cambios políticos que conlleven los derechos humanos y civiles. Es necesario que estos derechos estén contenidos en la ley, tanto en el ámbito nacional como en el europeo. La política y la filosofía del Movimiento de Vida Independiente están íntimamente ligadas.

La filosofía de Vida Independiente descansa en un simple sueño: que las personas con discapacidad vivan en una base de igualdad con las personas

10 Presentación del Presidente durante la Conferencia del Centro Nacional para la Vida Independiente *Shaping Our Futures*, London, 1998.

11 Martin McNaughton,. *Centro de Vida Independiente de* Dublín (Irlanda).

sin discapacidad. Conseguir este simple ideal requiere cambios complejos: desmantelar el aparato de la asistencia social, proporcionar fuerte protección legal para los derechos civiles y crear nuevos tipos de apoyo.

¡Ir con decisión adonde todos han ido antes![11]

## VIDA INDEPENDIENTE: VISIÓN SOCIO-POLÍTICA

*Colin Barnes*
*"Es necesario ser una democracia verdaderamente significativa e inclusiva"*

La idea de "vida independiente", tal y como la usa el movimiento de las personas con discapacidad alrededor del mundo, es un concepto radical, firmemente arraigado en las tradiciones ideológicas, culturales y pragmáticas de la sociedad occidental. Es un concepto radical porque plantea un reto directo al pensamiento convencional sobre la discapacidad y combina una solución tanto ideológica como práctica de los problemas diarios del entorno y culturales con los que se encuentran las personas con discapacidad y sus familias. Es más, la noción de "vida independiente" tiene el potencial no sólo de resaltar la calidad de vida de la gente directamente afectada por la discapacidad, sino también la de otros grupos desfavorecidos estructuralmente, tales como mujeres, grupos étnicos minoritarios, personas mayores o mujeres y hombres homosexuales.

Para explicar estas reivindicaciones, este artículo está dividido en dos secciones principales. La primera parte examinará el pensamiento ortodoxo sobre la discapacidad y una perspectiva alternativa desarrollada por las mismas personas con discapacidad; la segunda parte se centrará en el concepto de Vida Independiente y en su impacto en el desarrollo político. En las conclusiones resumiremos las implicaciones ideológicas, culturales y prácticas de estos desarrollos.

## EL PENSAMIENTO CONVENCIONAL SOBRE LA DISCAPACIDAD Y EL DESAFÍO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y SUS ORGANIZACIONES

Existe evidencia sustancial antropológica y científica de que, a través de la historia, las personas con deficiencias acreditadas, que hoy serían consideradas "discapacitadas", han existido en números relativamente grandes en todas las sociedades del mundo. Es también bastante evidente que las respuestas de la sociedad a la deficiencia y a la discapacidad son histórica, cultural y geográficamente variables[12].

12 B. Ingstad, and S. Reynolds Whyte. Disability and Culture, California: University of California Press, 1995.

De todas formas, hay un consenso general sobre que, dentro de la cultura occidental, hay un prejuicio culturalmente discernible contra la gente con cualquier forma de “anormalidad” o “defecto” biológico perceptible, que se puede remontar al mundo antiguo de los griegos y de los romanos. Aunque ha habido alguna variación, tanto en la forma como en el grado, en diferentes momentos y en diferentes localizaciones a lo largo de Europa, durante las épocas oscuras y el periodo feudal, las percepciones sobre la deficiencia y la discapacidad han sido bastante consistentes desde la Ilustración y la Revolución Industrial del siglo XIX[13] hasta nuestros días.

Esta transformación es atribuible a los cambios ideológicos, culturales y materiales que han acompañado al desarrollo capitalista. Durante el siglo XVIII, los pensadores de la Ilustración desarrollaron una gama de ideas progresistas que incluían una crítica a las religiones establecidas, un énfasis en el valor de la “ciencia racional”, un compromiso con el progreso social y la generación de filosofías de egoísmo secular y racional, como el Utilitarismo Liberal. Después, estas ideas fueron reunidas en las teorías evolucionistas de Charles Darwin y usadas por los Darwinistas Sociales y el “Movimiento Eugenésico”. En el siglo XIX, la industrialización, la urbanización y la generalización del salario de trabajo resaltaron aún más los problemas a los que se enfrentaba cualquier persona “incapaz”, o bien sin deseo de competir por el empleo en los recientes sistemas de trabajo basados en las fábricas[14].

Esta gente fue escudriñada y categorizada de diversas formas por la floreciente profesión médica y segregada de la comunidad en varias instituciones residenciales y hospitales de larga estancia. Estas políticas proliferaron en gran parte del mundo occidental durante la primera mitad del siglo XX. El legado eugenético fue particularmente influyente en muchos países “desarrollados”, incluyendo los EE.UU. y Suecia. El impulso eugenético llegó a su lógica conclusión en los campos de exterminación de la Alemania Nazi, en los años 30 y 40, con el asesinato sistemático de miles de personas con discapacidad consideradas como una “carga” para el estado y, por lo tanto, no merecedoras de vivir. Una respuesta más “humanitaria” al creciente problema de la “discapacidad” no emergió hasta pasado el periodo de 1945[15].

Antes del siglo XVIII, la deficiencia, y cualquier discapacidad consecuencia de aquélla, eran normalmente explicadas con referencia a enseñanzas religiosas y/o a tradicionales supersticiones, mitos y leyendas de los primeros tiempos. No obstante, aunque esas malas interpretaciones son aún evidentes

13 H.J. Stiker. *A History of Disability*, Michigan: Anne Arbor, The University of Michigan Press,1998.
14 M. Oliver. *The Politics of Disablement,* Basingstoke: Macmillan, 1990.
15 R. Drake. *Understanding Disability Policy*, Basingstoke: Macmillan, 1999.

en algunos círculos, hoy el punto de vista que prevalece es que la deficiencia causa discapacidad, y que la discapacidad es un problema médico individual o una "tragedia personal", con consecuencias públicamente negativas, económicas y sociales para las personas a las que concierne, a sus familias y a la sociedad como a un todo.

Más aún, ya que la deficiencia es la causa del problema, la lógica dicta que debe ser erradicada, minimizada o "curada". Pero cuando las "curas" son ineficaces, lo que es más habitual que infrecuente, la gente con deficiencias y los etiquetados "discapacitados" son vistos como no del todo "completos", no "normales", e incapaces de participar y de contribuir en la vida diaria de la comunidad. Están, por lo tanto, necesitados de "cuidado". En muchos países, esto ha dado lugar a la generación de la próspera y costosa industria de la "discapacidad", formada por instituciones estatales, negocios privados, organizaciones voluntarias y de caridad, con ejércitos de ayudantes profesionales, incluyendo: médicos, enfermeras, terapeutas y trabajadores sociales. El resultado final es que las personas con discapacidad asumieron su inadecuación, que asegura y refuerza su dependencia. Estas percepciones no fueron seriamente rebatidas hasta los años 60, con el surgimiento del movimiento de las personas con discapacidad[16].

Durante los siglos XVIII, XIX y XX los derechos civiles, políticos y sociales fueron gradualmente, aunque a menudo de mala gana, extendiéndose a diferentes secciones de la población de Europa y Norteamérica. También, como resultado de la regeneración económica de los años posteriores a 1945, mucha gente fue capaz de asegurarse un nivel de vida superior al de periodos anteriores, pero, la igualdad de derechos y la riqueza no estaban distribuidas por igual, o de un modo justo, en la mayoría de los países del mundo occidental. Esto generó un periodo de creciente inestabilidad política en muchas naciones y el surgimiento de diferentes movimientos transnacionales en favor de los derechos civiles, formados por grupos estructuralmente desfavorecidos. Esto incluía a las mujeres, las minorías étnicas y a las comunidades raciales, a los grupos homosexuales y a las personas con discapacidad.

Las demandas políticas del movimiento internacional de las personas con discapacidad, debemos entenderlas como una demanda de **re-interpretación** socio-política de la discapacidad, ampliamente definida como "Modelo Social de la Discapacidad". Inventado originalmente por activistas discapacitados británicos, este acercamiento se deriva de la experiencia directa de las personas con discapacidad de vivir con una deficiencia en una

16 J. Campbell, and M. Oliver. Disability Politics: Understanding Our Past, Changing Our Future. London: Routledge (disponible en el mostrador de colecciones de la Biblioteca Edward Boyle), 1996.

sociedad moderna occidental[17] (UPIAS, 1975). Desde su desarrollo en los años 70, el "Modelo Social de la Discapacidad" ha sido cada vez más aceptado y adaptado por los grupos de discapacidad de todo el mundo y ahora sostiene, tanto implícita como explícitamente, su pensamiento y sus políticas en países tan diversos como Reino Unido, Japón, Sudáfrica y EE.UU. (ver, por ejemplo, *Rethinking Care from Disabled Peoples' Perspectives*)[18].

Esto se debe principalmente a que el "Modelo Social de la Discapacidad" no consiste más que en un énfasis en las barreras económicas, medioambientales y culturales, que encuentran las personas a las que otros ven con algún tipo de deficiencia. Estas barreras incluyen inaccesibilidad en la educación, en los sistemas de comunicación e información, en los entornos de trabajo, sistemas de beneficencia inadecuados para las personas con discapacidad, servicios de apoyo social y sanitarios discriminatorios, transporte, viviendas y edificios públicos y de entretenimiento inaccesibles y la devaluación de las personas etiquetadas como "discapacitadas" por la imagen y su representación negativa en los medios - películas, televisión y periódicos-. Desde esta perspectiva, las personas con deficiencias son discapacitadas debido al rechazo de la sociedad a acomodar las necesidades individuales y colectivas dentro de la actividad general de la vida económica y cultural.

El Modelo Social de la Discapacidad no ignora cuestiones sobre deficiencias y/o la importancia de los tratamientos médicos y terapéuticos. Los defensores adaptan un acercamiento holístico a la deficiencia, al reconocer que todas las deficiencias tienen implicaciones tanto psicológicas como fisiológicas, y sostienen que las intervenciones apropiadas son necesarias y a menudo beneficiosas, pero mantienen que esto no debería nunca ensombrecer la necesidad de un cambio social radical, para facilitar la inclusión significativa de las personas con discapacidad en la actividad general de la vida en comunidad[19].

Es este tren de pensamientos el que ha influido al concepto del "Movimiento de Vida Independiente" tal y como se entiende en el nuevo milenio.

---

17 UPIAS. *Fundamental Principles of Disabilit.* London: The Union of The Physicaly Impaired Against, 1975.

18 WHO. 2001: *Rethinking Care from the Perspective of Disabled People,* Geneva: The World Health organization's Disability and Rehabilitation Team.

19 C. Barnes, and G. Mercer. An Introduction to Independent Living. En: C. Barnes (Ed.). Making Our Own Choice. Belper: The British Council of Disabled People, 2003.

## LA VIDA INDEPENDIENTE EN EL SIGLO XXI

El concepto de "Vida Independiente" se introdujo por primera vez en el idioma inglés en los años 70 del siglo XX, siguiendo su adopción por los activistas con discapacidad de EE.UU. Lo que se conoció como el "Movimiento de Vida Independiente" americano emergió, en parte de la cultura de los *campus* de las universidades americanas y en parte de los repetidos esfuerzos de las organizaciones de personas con discapacidad americanas para influir en la legislación de los EE.UU. Durante los años 60, algunas universidades americanas introdujeron varios programas de auto-ayuda para permitir a estudiantes con deficiencias físicas "severas" seguir los cursos normales. Pero estos planes raramente estaban disponibles fuera de los campus universitarios. Esta inaceptable situación impulsó a algunos estudiantes con discapacidad a desarrollar sus propios servicios, también fuera de los centros académicos, bajo la tutela de los denominados "Centros de Vida Independiente" (CIL, por sus siglas en inglés),.

A diferencia de otros servicios para personas con discapacidad, controlados principalmente por profesionales sin discapacidad, estos nuevos CIL eran organizaciones de auto-ayuda exclusivamente dirigidas y controladas por las propias personas con discapacidad. Es más, en contraste con otros servicios dominados por profesionales, centrados casi exclusivamente en tratamientos médicos y en terapias dentro del entorno institucional, que, en efecto, alejaban a las personas con discapacidad de la vida cotidiana, los CIL proporcionaron una nueva e innovadora gama de servicios y sistemas de apoyo, diseñados para capacitar a las personas con discapacidad para adoptar un estilo de vida de su propia elección y dentro, en lugar de fuera, de la comunidad local.

Como veremos a lo largo del resto de este libro, el concepto de Vida Independiente ha tenido un considerable impacto en la política de la discapacidad en todo el mundo. Las personas con discapacidad y las organizaciones representativas están involucrándose cada vez más en el desarrollo de las políticas de la discapacidad en ámbitos tanto nacionales como internacionales. Adicionalmente, hay CIL u organizaciones similares controladas por usuarios que proporcionan servicios y apoyo para las personas con discapacidad y para sus familias en muchos países a lo largo del globo[20].

En parte, la razón de este aparente éxito sin precedentes es la atracción casi universal que produce el concepto de Vida Independiente, de manera mucho más notoria dentro del contexto de la cultura occidental. Éste es un concepto

20 J. I. Charlton. Nothing About Us Without Us: Disability Oppression and Empowerment. Berkeley: University of California Press, 1998.

apolítico, en el sentido de que interesa directamente a los defensores de las políticas tanto de derechas como de izquierdas. Pero también es un concepto político, en el sentido de que es necesario forzar cambios necesarios en el entorno y culturales, necesarios para facilitar "vida independiente" significativa para las personas con discapacidad, que, además, beneficiarán a todos, independientemente de que tengan o no deficiencia.

Los primeros exponentes de la vida independiente se aliaron con el "consumismo radical" de los 60 y los 70. Consecuentemente, el concepto de Vida Independiente tiene un atractivo particular para los proponentes ideológicos del desarrollo capitalista, tales como la libertad económica y política, la soberanía del consumidor y la auto-confianza. Esta reflexión provocó que algunas críticas sugirieran que la filosofía y las políticas del Movimiento de Vida Independiente favorecerían sólo a una parte relativamente pequeña de la población de las personas con discapacidad: hombres notables, jóvenes intelectualmente capaces, hombres blancos de clase media.

Ésta, de cualquier forma, es una mala representación de lo que el concepto de Vida Independiente ha llegado a suponer. De echo, aunque se considera que los CIL proporcionan servicios para personas con deficiencias físicas, principalmente, históricamente han luchado por proporcionar servicios para personas con cualquier tipo de deficiencia o discapacidad. Cuando esto no ha sido así, se ha debido normalmente a la limitación de recursos, materiales y humanos, y/o la oposición atrincherada en los intereses personales que han existido entre los proveedores tradicionales de servicios para la discapacidad y que influían en el trabajo de los CIL.

Incluso, en vista de los peligros de la mala interpretación, algunos activistas con discapacidad, en particular en Gran Bretaña, donde el modelo de pensamiento social es especialmente influyente, han adoptado los términos de vida "integrada" o "inclusiva", en lugar del original vida "independiente", para caracterizar la filosofía en la que se basan sus actividades. Tales términos tienen un atractivo mucho mayor para los elementos de centro-izquierda dentro del movimiento de personas con discapacidad del Reino Unido, que reconocen que los humanos son por definición seres "sociales" y que ***todos*** los seres humanos, independientemente del grado y naturaleza de su discapacidad, son interdependientes y, por lo tanto, que es inconcebible un estilo de vida verdaderamente "independiente".

Desde esta perspectiva, las ideologías y prácticas que justifican la opresión sistemática de las personas con discapacidad dentro de la sociedad capitalista son similares a aquéllas que legitiman la opresión de otras partes de la población en exclusión social, tales como las mujeres, grupos de

minorías étnicas, homosexuales y personas mayores. Observados todos juntos, estos grupos sociales representan una barrera cada vez más costosa y compleja para poder hablar de la existencia de una democracia verdaderamente significativa e inclusiva.

Pero debido, principalmente, a la intensificación de la politización de la discapacidad por parte de las personas con discapacidad y de sus organizaciones en los 80 y los 90, tanto en el Reino Unido como en otros lugares, el término "Vida Independiente" se ha hecho cada vez más evidente en documentos políticos, documentos producidos por profesionales de servicios sociales y de salud o en el contexto de los servicios de "**cuidados comunitarios**" para personas con discapacidad. Estas iniciativas, normalmente centradas en evaluaciones profesionales de la capacidad o discapacidad funcional, tienen poco parecido con los principios y las prácticas del movimiento internacional de las personas con discapacidad. Por tanto, es muy importante que en el contexto político y del análisis político, para establecer claramente los principios fundamentales de la vida independiente, se consideren de manera relevante los escritos de los activistas con discapacidad, sus organizaciones y personas que los apoyan en todo el mundo, más que los documentos de los profesionales, técnicos o expertos.

A pesar de las diferencias terminológicas, hay acuerdo general entre los activistas con discapacidad y sus aliados acerca de que la filosofía de "Vida Independiente" está fundamentada en cuatro supuestos básicos. Éstos incluyen: 1) que toda vida humana, independientemente de la naturaleza, complejidad y/o gravedad de la discapacidad, es de igual valor; 2) que cualquier persona, cualquiera que sea la naturaleza, la complejidad y/o la gravedad de su discapacidad, tiene la capacidad de tomar decisiones y se le debería permitir tomar esas decisiones; 3) que las personas que están "minusvaloradas" por respuestas sociales a cualquier forma de deficiencia acreditada -física, sensorial o cognitiva- tienen el derecho a ejercer el control sobre sus vidas; y, 4) que las personas con deficiencias perceptibles y etiquetadas como "discapacitadas" tienen el derecho a participar plenamente en todas las actividades: económicas, políticas y culturales, en la forma de vida de la comunidad en definitiva, del mismo modo que sus semejantes no discapacitados[21].

21 J. Morris. Independent Lives. Tavistock: Macmillan, 1993.

## IMPLICACIONES PRÁCTICAS, IDEOLÓGICAS Y CULTURALES

Tal y como hemos visto hasta aquí, podemos decir claramente que el concepto de “Vida Independiente” es amplio y encierra la gama total de experiencias y derechos humanos. Por tanto, este concepto propone que, con independencia de la naturaleza y de la complejidad de la discapacidad, las personas con discapacidad deberían tener el derecho a nacer y tener acceso a tratamientos médicos apropiados, cómo y cuándo sean necesarios.

Otros derechos incluyen: el derecho a la educación junto con sus compañeros no discapacitados, igual acceso al trabajo, actividades de ocio, procesos e instituciones políticas, el derecho a las relaciones personales y sexuales, y a la paternidad y la maternidad, y a participar plenamente en la vida de la comunidad. Es más, aunque el movimiento de las personas con discapacidad se asocia comúnmente con personas con condiciones de discapacidad “física” o “sensorial” en los grupos de jóvenes o de mediana edad, los defensores de la filosofía de “Vida Independiente” dejan bastante claro que se puede aplicar a todos los grupos de la población con discapacidad en todos los países del mundo.

Esto incluye a personas con necesidades de apoyo complejas y elevadas, a personas con deficiencias intelectuales y etiquetadas de diferentes maneras como: “dificultades de aprendizaje”, “dificultades de conducta” o “enfermedad mental”. Del mismo modo, los activistas discapacitados señalan que las mujeres con discapacidad, las lesbianas con discapacidad y los hombes homosexuales con discapacidad, las personas con discapacidad de grupos de minorías étnicas, los niños con discapacidad y las personas mayores con discapacidad están especialmente en desventaja, debido al sexismo, al heterosexualismo, al racismo, al desprestigio de la edad y a otras formas de opresión estructural y de prejuicios.

En consecuencia, para permitir a las personas con discapacidad conseguir un modo de vida significativamente independiente es necesaria la erradicación de toda forma de desventaja estructural y cultural. Esto tiene implicaciones obvias y de amplia repercusión a nivel político y cultural para todos los estados y todas las naciones, en particular dentro del contexto de la sociedad global, cada vez más interdependiente en el siglo XXI.

## VIDA INDEPENDIENTE: VISIÓN ECONÓMICA

*Gerry Zarb*
*"Invertir en los individuos"*

Este artículo aborda algunos de los aspectos clave de la economía en la Vida Independiente. La propuesta principal de esta contribución es que el gasto en los servicios de Vida Independiente debería considerarse como una forma de inversión positiva.

El término "vida independiente" se refiere a todas las personas con discapacidad que tienen la misma posibilidad de elección, control y libertad que cualquier otro ciudadano – en el hogar, en el trabajo y como miembro de la comunidad. Esta aportación defiende que la filosofía de Vida Independiente representa el instrumento más efectivo en términos de costes para apoyar a las personas con discapacidad en todos estos roles y actividades. Esto es así, porque la asistencia se hace corresponder de forma precisa a las necesidades individuales y además, a lo largo del tiempo, es probable que ayude a reducir el nivel total de la demanda, tanto de los servicios de cuidados sociales como de otros servicios públicos. La inversión en vida independiente también reduce la dependencia en el apoyo informal o de caridad, tales como la familia, los vecinos o la iglesia. No invertir en vida independiente, por otro lado, significa que las personas con discapacidad seguirán siendo excluidas de la vida social y económica.

## COSTES Y BENEFICIOS DE LA VIDA INDEPENDIENTE

Es importante resaltar aquí que la inversión en vida independiente significa mucho más que simplemente pagar servicios de asistente personal y formas similares de apoyo práctico. El acceso a la asistencia personal, que permite a las personas con discapacidad elegir y controlar, es por supuesto de importancia crucial, pero es sólo un medio para conseguir un fin: la participación plena y en igualdad de condiciones.

Son cada vez más evidentes los beneficios económicos de la vida independiente – particularmente las diversas formas de sistemas de pagos directos que (en el Reino Unido al menos) se ven cada vez más como el vehículo principal para tal inversión. Esta evidencia nos demuestra que los pagos directos son un mecanismo muy efectivo en términos de costes para capacitar a las personas con discapacidad para acceder al apoyo de alta calidad que maximiza la elección y el control al mismo o, a menudo, más bajo coste que otras formas de apoyo basadas en la comunidad.

El estudio más detallado llevado a cabo en el Reino Unido, por ejemplo, mostró que los apoyos basados en pagos directos eran de una media de 30

a 40 por ciento más baratos que los servicios equivalentes proporcionados de la forma directa. Este estudio también indicó muy claramente que la gente que recibía pagos directos tenía más altos niveles generales de satisfacción con su organización del apoyo que la gente que usaba servicios proporcionados por mecanismos públicos. Esto fue particularmente notable en relación a la fiabilidad y a la flexibilidad y al grado de confianza que la gente tenía en que su organización de apoyo fuera capaz de satisfacer sus necesidades[22].

Dado que los argumentos en favor de ambos, coste y calidad, han sido ampliamente aceptados, es quizá sorprendente que los pagos directos y opciones similares de vida independiente estén todavía lejos de estar a disposición de todos. ¿Por qué ocurre esto?

Lo primero, aunque el concepto de Vida Independiente intenta proporcionar la completa participación, el gasto necesario para hacer de ello una realidad proviene, normalmente, sólo de los sistemas de asistencia pública (ya sea de cuidados de la comunidad o de la seguridad social, u ocasionalmente de una combinación de ambos). El Movimiento de Vida Independiente y el subsidio económico no son buenos socios ya que los sistemas de asistencia pública están dirigidos principalmente por el deseo de controlar el gasto y los recursos, reduciendo las posibilidades de desarrollo del movimiento[23].

Segundo, los debates actuales sobre inversión pública en apoyo a las personas con discapacidad están desprestigiados por la opinión tradicional de que el cuidado residencial debe ser casi siempre la opción de “primera elección” para la mayoría de las personas mayores y personas con discapacidad que requieren unos niveles de apoyo más altos. Un planteamiento de contraste sería explorar formas de poder desarrollar sistemas de apoyo alternativos basados en la comunidad, no institucionalizados. El mundo de la discapacidad ha desarrollado modelos alternativos en pequeña escala. Hasta que éstos sean desarrollados más ampliamente – y subvencionados por completo - se le negará a mucha gente con discapacidad la oportunidad de accesos alternativos al cuidado personal.

Tercero, el desarrollo de las opciones de Vida Independiente para un mayor número de personas mayores y de personas con discapacidad no progresa debido a que no existe la idea (fuera del propio Movimiento de Vida Independiente) de que la independencia pueda o deba ser establecida como un derecho básico humano o civil. A pesar de la considerable expansión de la disponibilidad de los sistema de pago directo que está teniendo lugar en la actualidad, el acceso a la vida independiente está todavía asegurado sólo de

---

22 G. Zarb, and P. Nadash. *Cashing In on Independence: Comparing the Costs and Benefits of Cash and Services*. Derby: BCODP/PSI, 1994.

23 J. Morris. *Independent Lives? Community Care and Disabled People.* Basingstoke: Macmillans, 1993.

un modo discrecional, en lugar de obligatorio. Esto es cierto incluso en sistemas (Alemania, por ejemplo) donde, en principio, todo el mundo tiene derecho a acceder a las opciones de vida independiente. Esto se debe, típicamente, a que todavía existen considerables restricciones, tanto en los niveles de recursos que las personas pueden recibir, como en las formas en que se les permite usar estos recursos para organizar su apoyo.

Una de las principales razones para que se produzcan estas restricciones es que la eliminación de todas las barreras, para la completa participación social y económica de las personas con discapacidad, requiere una acción práctica, coordinada entre toda una variedad de sectores sociales y económicos, tales como la educación, el transporte y el empleo. Los sistemas públicos de apoyo, por su parte, tienen normalmente grandes dificultades para coordinar todas estas acciones y, en su lugar, tienden a tener diferentes fuentes administrativas que los tratan por separado.

Así, por ejemplo, las personas con discapacidad pueden tener derecho a recibir pagos directos o servicios que les permitan acceder a la asistencia personal en su propia casa, pero no en el trabajo. De igual modo, la asistencia en los desplazamientos puede estar disponible para determinadas actividades (ir al colegio o de tiendas, por ejemplo) pero no para participar en actividades sociales o de ocio. Con frecuencia, en la práctica, esto significa que, en lugar de poder participar libremente en toda la gama de actividades de la vida en la comunidad, las personas con discapacidad tienen que organizar sus vidas alrededor del tipo de apoyo que tengan disponible. Con ello pueden superar algunas de las barreras prácticas a las que se enfrentan, pero raramente todas ellas.

Este problema, casi universal, no trata sólo de la eficacia (o, más a menudo, de la ineficacia) de los sistemas públicos de apoyo. Aún más importante es el tema del control del gasto público y del impacto negativo que esto tiene en las personas mayores y en las personas con discapacidad. Exponiéndolo crudamente, la eliminación de todas las barreras para la plena participación económica y social de las personas con discapacidad se considera simplemente como algo demasiado caro. Sin embargo, rara vez se expone de este modo explícito. En su lugar, el lenguaje de la economía del bienestar tiende a describir el problema en términos más eufemísticos, como “recursos dirigidos a los miembros más vulnerables de la sociedad” o “ayudar a aquéllos que más lo necesitan”.

En la práctica, esto significa que las necesidades se definen según lo que los sistemas públicos de apoyo son capaces o están preparados para afrontar, y no según las barreras reales con las que las personas con discapacidad se encuentran en su vida diaria. En el Reino Unido, por ejemplo, los requisitos

para acceder al cuidado de la comunidad se determinan principalmente por el nivel de riesgo de la dependencia. Sólo se garantiza la asistencia si hay un riesgo sustancial para la salud o el funcionamiento de las personas (si alguien no es capaz de tomar los alimentos por sí mismo, por ejemplo). Cualquier cosa más allá de esto depende en gran medida de los recursos disponibles y de las prioridades en los gastos de las diferentes administraciones locales o regionales (algunas de las cuales, para ser justos, son mucho más progresistas que otras en términos de promocionar la vida independiente).

Como resultado, prácticamente todos los sistemas de apoyo existentes ponen algún tipo de techo – ya sea en términos de criterios de costes o elegibilidad, o frecuentemente de ambos – en el nivel de recursos en los cuales la vida independiente se considera efectiva en términos de costes. Esto significa, por supuesto, que las personas para quienes la vida independiente se considera demasiado cara se enfrentan a una cruda elección: luchar por mantener su independencia en la comunidad o recurrir al cuidado institucional. Efectivamente, esto contribuye a poner un precio a la libertad de las personas.

## NUEVAS FORMAS DE ENTENDER LA INVERSIÓN EN VIDA INDEPENDIENTE

El hecho de que el acceso a la vida independiente sea a menudo denegado, sobre todo cuando el beneficiario supera un cierto nivel de ingresos, refleja la extendida preocupación sobre el futuro de la financiación de los servicios públicos, que es cada vez más un tema primordial para los gobiernos en todo el mundo.

Esto es comprensible hasta cierto punto. Si los gastos públicos aumentan más allá del nivel que un país puede permitirse, todos los servicios públicos empiezan a resentirse y esto, en efecto, pondría en desventaja a las personas con discapacidad más que a la mayoría. Sin embargo, todos los países y comunidades tienen alternativas acerca de aquello en lo que deciden invertir y el valor que quieren emplear en diferentes tipos de beneficios sociales y económicos. El principal problema en relación con la vida independiente es que el gasto en las personas con discapacidad sólo se ve en términos de costes, prestándose muy poca atención a los potenciales beneficios. Por lo tanto, un objetivo clave para el debate futuro sería cambiar la concentración que existe en los costes, por una consideración del gasto en las opciones de vida independiente como una forma de inversión social y económica, con el potencial de atraer beneficios universales.

También hay un problema en los planteamientos existentes sobre el gasto en apoyo a las personas con graves discapacidades, derivado del estrecho enfoque con el que se toman las decisiones de inversión en cuidados

individuales (por ejemplo, por la tipificación o clasificación realizada en los procesos de valoración de las necesidades de cuidados). Estos procedimientos, no sólo excluyen cualquier discusión significativa sobre los costes y los beneficios totales, sino que también tienden, sistemáticamente, a excluir a los individuos y a los grupos de los extremos de la escala de costes, para quienes tal inversión no se considera efectiva en términos de costes, aún siendo quienes más necesitan los cuidados.

Desplazar el enfoque de las decisiones de inversión individual hacia la consideración de un análisis de costes y beneficios sociales y económicos más amplio también implica una necesidad de pensar en el impacto de la inversión en vida independiente como un proceso que tiene lugar a lo largo del tiempo. Hay que tener en cuenta que el gasto derivado de las inversiones individuales realizadas en cualquier momento del tiempo, tendrá, obviamente, efectos a más largo plazo, y los beneficios económicos puede que sólo sean demostrados a lo largo de varios meses o años.

Este planteamiento a largo plazo de la inversión, también permite darnos cuenta de la contribución que las personas pueden realizar a la sociedad, debido al acceso a los servicios de Vida Independiente, como resultado del incremento de su participación social y económica. Lo que es más importante, también significa que los costes en un periodo (por ejemplo, el gasto en servicios para la tercera edad) pueden ser “compensados” con los beneficios obtenidos en un periodo anterior (por ejemplo, cuando las personas están trabajando).

Sin embargo, existe, por supuesto, un peligro escondido en este planteamiento, pues podría ser distorsionado para “justificar” la exclusión de ciertos grupos e individuos (personas que nunca son económicamente activas, por ejemplo). No obstante, tales intentos de justificar la exclusión pueden ser, lógicamente, rebatidos, haciendo referencia al gasto en vida independiente como una forma de inversión social, más que individual. Cualquier modelo de inversión social incluirá siempre casos individuales con costes relativamente altos, pero esto es relevante sólo cuando las decisiones de inversión se hacen con un criterio exclusivamente individual. Si el tema se redefine en términos de inversión pública, más que de costes individuales, la cuestión clave se convierte en: ¿cuál es el impacto total en términos de costes y beneficios sociales y económicos? En otras palabras, el hecho de que unas personas en particular tengan costes más altos en un periodo no importa, siempre que se pueda demostrar que el impacto total de la inversión en vida independiente tiene una dirección positiva.

## ¿CÓMO DEMOSTRAR LOS BENEFICIOS ECONÓMICOS DE LA VIDA INDEPENDIENTE?

La reestructuración de los debates sobre el futuro desarrollo de las opciones de vida independiente necesitaría ser apoyada por la evidencia empírica adecuada, y poder así demostrar los beneficios sociales y económicos de la inversión en vida independiente. ¿Cómo se puede demostrar esto?

Una de las principales tareas que se deben abordar es una comparación minuciosa de los costes y los beneficios de las diferentes opciones para favorecer la participación de las personas con discapacidad, de modo que las decisiones de inversión puedan ser convenientemente contrastadas. Por ejemplo, se pueden hacer comparaciones entre los costes y los beneficios del apoyo prestado por la comunidad y por las instituciones, con el objeto de demostrar qué opción representa la forma más positiva de inversión a lo largo del tiempo.

Cualquier comparación entre estas opciones debe tener en cuenta tanto los costes directos, como los costes indirectos (por ejemplo, administración y gestión), ahorros de costes y transferencias de beneficios (tales como los ahorros en beneficios de la seguridad social, ganancias en términos de empleo y de generación de ingresos fiscales derivados de una mayor actividad económica de las personas).

También es esencial que cualquier discusión sobre la efectividad de los costes tenga en cuenta los posibles beneficios asociados con los mecanismos alternativos de financiación y prestación de servicios. Esto requiere establecer medidas apropiadas para medir la calidad de los resultados asociados con las distintas opciones. Tales medidas pueden, por tanto, estar relacionadas con los costes (directos e indirectos) implicados. En el contexto de la inversión en vida independiente, los principales “beneficios” que necesitaríamos medir son aquéllos relacionados con:

- los beneficios derivados del grado en el que las opciones particulares de asistencia personal satisfacen las necesidades de las personas (que podrían ser medidas por factores tales como fiabilidad, grado de elección y control, y así sucesivamente);

- los beneficios más amplios derivados de la respuesta al grado de eficacia con el que se satisfacen estas necesidades (por ejemplo, permitiendo a las personas asumir un empleo o participar en actividades sociales o culturales; el impacto en los miembros de la familia, y así sucesivamente).

En un nivel económico más amplio, hay tres factores principales que necesitan ser analizados. Estos son: la relación entre ingresos y beneficios sociales; las implicaciones para la demanda de servicios sociales y sanitarios; y la oportunidad potencial de reducir la dependencia en el apoyo informal.

En primer lugar, como se ha dicho anteriormente, uno de los mayores problemas de los debates actuales sobre el gasto en vida independiente es que hay un enfoque muy estrecho sobre los costes de las inversiones públicas. No hay casi ninguna consideración sobre los potenciales beneficios derivados de costes o ahorros de costes que pueden producirse con un planteamiento más positivo de la inversión. En particular, se da muy poca consideración al efecto "cascada" que proporcionaría el aumento de ingresos fiscales y del más bajo gasto en beneficios de seguridad social que pueden estar asociados al incremento de la participación social y económica de los colectivos en exclusión social. Estos son probablemente muy importantes, en particular para grupos de edades más jóvenes, aunque es importante reconocer que hacer realidad estos beneficios también dependerá de la eliminación de toda la gama de barreras para el empleo asociadas a la discapacidad, así como de las condiciones del mercado de trabajo y de la organización del propio trabajo[24] [25].

A más largo plazo, también puede haber beneficios económicos en forma de ahorros potenciales asociados a la reducción de la demanda de servicios sociales y sanitarios. Por ejemplo, la investigación sobre la discapacidad y el envejecimiento sugiere que las personas que han estado viviendo independientemente por periodos más largos en su juventud y madurez pueden estar menos inclinadas a buscar ayuda de servicios sociales suministrados directamente cuando son mayores. Otros ahorros pueden venir de una reducción en la demanda de un cuidado sanitario preciso y/o de largo plazo, teniendo en cuenta que la plena independencia puede provocar niveles más altos de calidad de vida y bienestar general.

Puesto que la vida independiente también contribuye a un incremento de la actividad económica, entonces, obviamente, las personas estarán también en una mejor posición para contribuir con sus propios recursos económicos para su tercera edad[26].

---

[24] C. Barnes. *Disabled people in Britain and discrimination: a case for anti- discrimination legislation*. London: Hurst & Co, 1991.

[25] R. Berthoud, J. Lakey and S. McKay. *The economic problems of disabled people*. London: Policy Studies Institute, 1993.

[26] G. Zarb, and M. Oliver. *Ageing with a Disability: What do they expect after all these year?,* London: University of Greenwich, 1993.

Otro de los potenciales beneficios de la inversión en Vida Independiente podría ser una reducción de los niveles generales de dependencia, incluyendo la dependencia en el apoyo informal de las familias o "cuidadores", quienes, a su vez, podrían aumentar sus niveles de participación en otras áreas de la vida social y económica. Sin embargo, es importante tener en mente que, en consecuencia, esto significaría una reducción de los costes *subvencionados o asumidos* por los cuidadores. Por ello, esto también debería ser considerado como un factor en todo análisis de los costes y beneficios de la inversión en Vida Independiente.

## CONCLUSIONES

Fuera del propio Movimiento de Vida Independiente, la concepción pública y profesional de la Vida Independiente tiende a limitarse a la concepción de las personas con discapacidad sólo como usuarios de servicios de apoyo, lo que es incorrecto de hecho y discriminatorio.

En realidad, las personas con discapacidad son clientes, trabajadores, estudiantes, padres, contribuyentes y votantes, y miembros de la comunidad. El propósito de cualquier forma de apoyo debería ser, por lo tanto, capacitar a las personas para superar las barreras prácticas a las que se enfrentan para participar en todos esos papeles y actividades. Esto es por lo que el gasto en vida independiente necesita ser considerado como una forma de inversión positiva. Una mayor participación no sólo beneficia a las propias personas con discapacidad, sino que también produce beneficios económicos a los gobiernos, a los negocios y a las comunidades.

Se podría argumentar, sin embargo, que las consideraciones económicas no deberían ser la única justificación para invertir en vida independiente. Por supuesto, hay criterios alternativos para guiar las decisiones de inversión pública – particularmente aquéllos basados en la justicia social y en los derechos civiles y humanos básicos.

Uno sólo tiene que pensar en una persona con discapacidad obligada a entrar en una institución tomando como criterio los ahorros de coste que ello supone al Estado, para darse cuenta de que el argumento del derecho humano básico a la vida independiente es – o al menos debería ser – más que suficientemente fuerte en sí mismo. Si esto se puede combinar con la fuerza de la persuasión económica, entonces el reclamo de que todas las personas con discapacidad tengan el beneficio de la vida independiente podría convertirse en irresistible. Quizá un día la cuestión no seguirá siendo: ¿podemos permitirnos invertir en vida independiente?, sino ¿podemos permitirnos no hacerlo?

## CAPÍTULO 3

# ACCESIBILIDAD Y ASISTENTE PERSONAL: ELEMENTOS ESENCIALES PARA LA INCLUSIÓN SOCIAL

*J. Vidal García*
*"Los servicios personales garantizan la participación"*

## INTRODUCCIÓN

La filosofía de Vida Independiente, tal y como ya se mencionó en los dos capítulos anteriores, requiere de altos niveles de autonomía personal, que son facilitados por la accesibilidad y las ayudas técnicas, y de oportunidades de participación, que es facilitada por la accesibilidad y las ayudas técnicas más la necesidad de contar con espacios de participación reales: posibilidades de educación, empleo, participación política, empresarial, comunitaria, etc. Es importante el orden en el que presentamos los requisitos previos de una vida independiente. Primero accesibilidad y ayudas técnicas como elementos esenciales y después espacios de participación. A menudo vemos que es habitual conceder espacios de participación a las personas con discapacidad sin que se le faciliten niveles de accesibilidad y las ayudas técnicas necesarias para poder mantener un nivel de participación adecuado. Por ejemplo, si se nos invita a participar en un debate político y el edificio donde se celebra no es accesible, o la información no se proporciona de manera accesible, entonces la participación no será real.

Pero, además, la participación requiere que todos seamos capaces de mantener un comportamiento y una capacidad de interacción con los demás y con el entorno que no siempre es posible conseguir mediante la accesibilidad y la utilización de ayudas técnicas o simplemente, no se dispone de este tipo de productos. En muchas ocasiones esta necesidad requiere la concurrencia de una ayuda de carácter personal, mediante un servicio de apoyo profesional prestado por un "asistente personal". En este capítulo trataremos dos elementos esenciales del modelo de Vida Independiente: por un lado el amplio campo de la accesibilidad y las ayudas técnicas y por otro lado el servicio de asistente personal. Ambos elementos resultan esenciales para conseguir la participación social y económica de las personas con discapacidad y, especialmente de las personas con graves discapacidades.

La adaptación del espacio físico y la disposición de dispositivos, productos o sistemas que permitan interactuar con el entorno y permitan compensar en alguna medida la pérdida de habilidad, constituye un basto campo de

actividad científica y técnica con importantes implicaciones en el sistema económico y en el sistema de bienestar social o servicios sociales de cualquier país. Una visión global de este campo de actividad permite observar un desarrollo desigual de la accesibilidad y del uso efectivo de las ayudas técnicas o productos adaptados para su uso por personas con discapacidad en los distintos países, lo que produce situaciones con niveles de integración social y económica de las personas con discapacidad muy diferentes, en función de la disponibilidad de este tipo de ayudas técnicas. A este amplio cuerpo temático y el conjunto de sus implicaciones, de absoluta importancia para la integración de las personas con discapacidad, lo denominaremos genéricamente a los efectos de este capítulo como el campo de la Accesibilidad y las Ayudas Técnicas o Accesibilidad Integral.

La accesibilidad y las ayudas técnicas ponen al alcance de las personas con discapacidad un tipo de apoyo tecnológico o técnico que le permite interactuar con un entorno que presenta numerosas barreras de tipo arquitectónico, urbanístico, en el acceso a los transportes, en el acceso a la información y las comunicaciones y en el uso de los productos de consumo general que todo el mundo utiliza a diario. El diseño accesible y las ayudas técnicas pueden conseguir compensar las pérdidas de habilidad o de capacidad que muchas personas padecen debido a la existencia de una o varias deficiencias de carácter físico, intelectual, mental o sensorial y, por tanto, tienen un gran potencial de integración al igualar o tender a igualar las condiciones de participación en el entorno, mitigando o compensando la autonomía perdida debido a la deficiencia.

El asistente personal forma parte de un segundo conjunto de apoyos basados en servicios prestados por personas que ayudan a la persona con discapacidad en el desarrollo de determinadas actividades y en determinados momentos. Lo que no significa que estas personas, asistentes personales, no puedan utilizar elementos técnicos para desarrollar su trabajo. Este servicio forma parte de los servicios de bienestar social y permite a los usuarios que no pueden compensar sus pérdidas de habilidad o capacidad, por ser muy altas, o porque no se dispone de tecnologías apropiadas, seguras y fiables o porque el entorno donde se desenvuelven no es suficientemente accesible, compensar su situación mediante un apoyo de carácter personal. Así, muchas personas que utilizan ayudas técnicas y éstas son aparatosas, difíciles de transportar o demasiado lentas en su ejecución, mediante el servicio de asistente personal pueden alcanzar niveles de comportamiento laboral, intelectual y social, similares a los del conjunto de los ciudadanos, por ejemplo, en la realización de las tareas del hogar, la higiene personal, la comunicación, el desarrollo de un puesto de trabajo, la formación, el ocio, o incluso la actividad sexual, por poner algunos ejemplos.

La accesibilidad y las ayudas técnicas, por un lado, y los servicios de bienestar social, como la ayuda de asistente personal por otro lado, deben ser considerados elementos esenciales de la integración social en el marco de las políticas sociales. Pero, además, deben ser considerados, por encima de esto, derechos civiles de las personas con discapacidad. Sólo así se podrá construir una sociedad justa donde la igualdad de oportunidades se asiente sobre bases reales, donde todos los ciudadanos puedan beneficiarse del desarrollo económico, social y tecnológico y la sociedad pueda ir progresivamente eliminando todas las barreras que soportan las personas con discapacidad para su desarrollo personal.

Trataremos pues en este capítulo de analizar estos dos elementos para conseguir una vida independiente, apoyo tecnológico y apoyo personal, los cuales deben ser considerados instrumentos prioritarios de la política social. No queremos que nadie pueda pensar que son dos instrumentos que puedan contemplarse de manera aislada. Para las personas con graves discapacidades siempre serán necesarios los dos conjuntamente. Pero, dada la heterogeneidad de la discapacidad y la necesidad económica y social de ser eficientes en el gasto público, la provisión adecuada de uno de ellos o la proporción de cada uno ellos deberá considerarse sobre el análisis funcional de cada persona, sus actividades diarias y su nivel de participación social. Pero también es cierto que, para algunas personas, estos dos elementos, pueden ser tanto complementarios como sustitutivos, en el sentido de que el desarrollo tecnológico, al igual que ocurre en las fábricas, pueda conseguir sustituir algunas de las tareas del asistente personal, por ejemplo en el puesto de trabajo, por dispositivos o sistemas técnicos que puedan desarrollar la misma tarea de apoyo.

Por otro lado, en los países donde el acceso a las tecnologías está ampliamente restringido para las personas con discapacidad, bien por la falta de accesibilidad de las tecnologías, o porque las tecnologías accesibles no están disponibles en su país, o simplemente, lo que es muy común, porque los usuarios, al no haber servicios en especie de ayudas técnicas y no tener ingresos suficientes, no pueden adquirir las tecnologías accesibles, entonces, alguna forma de asistencia personal deberá sustituir la carencia de tecnologías en aquellas tareas que podrían desarrollarse con asistencia técnica.

Este capítulo también pretende ser un llamamiento al movimiento de personas con discapacidad para conseguir avanzar por la senda de la vida independiente mediante el refuerzo de la legislación anti-discriminación, la cual facilite la defensa de los derechos civiles y el aumento y mejora de los servicios de accesibilidad y provisión de ayudas técnicas y sobre servicios de asistente personal. Afortunadamente los pioneros de EE.UU., Reino Unido,

Suecia, Holanda, Alemania y otros países, han andado ya mucho camino y han sentado las bases de la aplicación práctica del modelo. En este libro podemos conocer éstas y otras experiencias y acudir a la bibliografía citada en el mismo para aumentar nuestro conocimiento sobre cómo actuar para mejorar la provisión de estos dos elementos esenciales para conseguir la participación real en la sociedad.

## AUTONOMÍA PERSONAL PARA LA PARTICIPACIÓN

Es posible encontrar mucha bibliografía especializada sobre accesibilidad y ayudas técnicas que tratan en detalle sobre productos, diseños y servicios accesibles, aunque seguro que debería haber mucha más todavía. Aquí no pretendemos tratar de aspectos técnicos relacionados con el desarrollo tecnológico o el diseño universal, aunque en la bibliografía propondremos algunos documentos y direcciones de interés en internet sobre este tipo de información. Lo que nos interesa destacar en este documento es la necesidad de que la sociedad construya y adapte el entorno físico mediante una orientación de no-discriminación y de respeto a los derechos que todos tenemos a disfrutar de un entorno accesible y la importancia que tienen tanto la accesibilidad como la provisión de ayuda técnicas para poder garantizar una vida independiente.

En primer lugar, se trata de que el sistema ciencia-tecnología-industria proporcione diseños, dispositivos, instrumentos y sistemas que puedan ser manejados por cualquier persona con discapacidad con la misma fiabilidad, seguridad y utilidad como lo sean para el resto de ciudadanos. En segundo lugar significa que se debe conseguir que esos desarrollos tecnológicos y del diseño, cuando son elementos esenciales para igualar la capacidad de autonomía personal, deben ser puestos a disposición de los usuarios con discapacidad a precios tan asequibles como los elementos similares lo sean para el resto de la población. Y si los niveles de ingresos de las personas con discapacidad, como ocurre en todas partes, son más bajos que los de la media de la población, entonces también deberán proveerse estos dispositivos a precios aún más reducidos o de manera gratuita.

La experiencia internacional en este sentido presenta tres situaciones diferentes: 1) Países, como Suecia, Holanda y otros, en los que las autoridades proveen de los dispositivos técnicos o productos necesarios para la autonomía personal, al considerar a éstos como un derecho de la persona con discapacidad, con independencia del nivel de renta del usuario; 2) Países como en el caso de los EE.UU en los que existe una lista de productos que se entregan a los usuarios, pero en función de su nivel de renta. Puede existir una lista de productos que se conceden como derecho subjetivo, pero la

mayoría de los productos están fuera de esta lista y sólo se conceden ayudas graciables en casos de necesidad, o en función del nivel de ingresos o riqueza familiar o personal. En este caso la variabilidad entre países es muy grande al ser el caso más general entre los países desarrollados. 3) Los países en los que prácticamente no se concede ningún tipo de ayuda para la adquisición de tecnologías que suelen ser los países en desarrollo y subdesarrollados.

Además de estos dos tipos de servicios dirigidos a fomentar la participación de las personas con discapacidad en la sociedad, las autoridades deben fomentar, incentivar, premiar las buenas prácticas y castigar los incumplimientos en materia de accesibilidad de los espacios y dispositivos de uso público: espacios urbanos y rurales, edificios administrativos, puestos de acceso a la información y las comunicaciones, cajeros automáticos, transportes públicos, centros de ocio y cultura, etc., así como también a viviendas accesibles de uso privado en la que puedan desarrollarse las personas con discapacidad con total autonomía e independencia.

Aunque en todos los lugares existen serios problemas todavía para avanzar en la implantación de la accesibilidad en los espacios públicos y en la disponibilidad de ayudas técnicas, las diferencias entre países en este ámbito son extremas. Incluso entre los países europeos existen enormes diferencias en la provisión de programas de ayudas en especie. Si además, consideramos que el 80% de la población vive en países en desarrollo o subdesarrollados, donde las aplicaciones tecnológicas no están siquiera disponibles para la mayoría de la población y el diseño arquitectónico y urbanístico accesible sólo aparece como muestra en lugares muy concretos, concluiremos con facilidad que la mayoría de las personas con discapacidad se enfrenta a diario a una lucha contra las múltiples barreras que condicionan sus vidas.

Para el Movimiento de Vida Independiente, cuando no existen programas amplios de provisión de ayudas técnicas, al ser considerado un elemento esencial para la integración social y la participación activa, de alguna manera se pone de manifiesto la falta de voluntad de las autoridades para conseguir una integración plena y real de las personas con discapacidad.

### *Participación y calidad de vida como objetivo deseable*

La calidad de vida como objetivo último de cualquier ciudadano e incluso de cualquier sociedad necesita de una serie de instrumentos intermedios a través de los cuales ir acercándonos a este objetivo. Para Doyal y Gough[1], la participación social, junto con la libertad, constituyen el *objetivo universal de la propia existencia* del ser humano. Nosotros diríamos que también son el resultado de una vida independiente. Según estos autores, para alcanzar este objetivo es necesario pasar por una serie de etapas. En primer lugar deben darse una serie de condiciones sociales previas en el *entorno;* en segundo lugar debe alcanzarse un resultado óptimo en la cobertura de una serie de *necesidades humanas intermedias*; y en tercer lugar, y sólo después de haber satisfecho las necesidades intermedias de manera óptima, entonces se podrán satisfacer las *necesidades humanas básicas* con lo que podremos alcanzar el objetivo de bienestar deseado. Es decir, la participación social y la libertad son el resultado de una existencia en sociedad y representan el final de un camino en el que los seres humanos vamos cubriendo necesidades más elementales o intermedias, sin las cuales no puede garantizarse una existencia en libertad y participativa (y nosotros diríamos independiente).

Entre las **condiciones previas del entorno** para alcanzar la participación social de cualquier persona debe considerarse la existencia de cuatro elementos:

- un sistema productivo capaz de resolver las necesidades materiales como alimentación, alojamiento y otros satisfactores, utilizables por la sociedad;
- la reproducción, de manera que exista un mecanismo que garantice la supervivencia a lo largo del tiempo de la forma de vida, sin la cual no tendría sentido la preocupación por el futuro, por ejemplo, de esta premisa depende la necesidad de investigar soluciones a enfermedades genéticas o la necesidad de hacer sostenible la producción y el consumo;
- la existencia de un mecanismo de transmisión cultural capaz de interpretar y generar las reglas de comportamiento y transmitirlas entre los distintos grupos de personas que forman la comunidad; y
- la existencia de una autoridad política capaz de hacer respetar las normas y también capaz de aceptar los cambios de las normas cuando un grupo suficientemente grande de personas lo solicitan, de manera que sea capaz de garantizar la cohesión social, lo que implica un sistema de gobierno, un sistema judicial y un sistema legislativo.

[1] Len Doyal e Ian Gough. *Teoría de las necesidades humanas*. Barcelona: ICARIA, FUHEM, 1994, p. 217.

Además de estos elementos del entorno (requisitos previos para alcanzar la participación), toda persona requiere haber alcanzado un nivel óptimo mínimo de consumo de una serie de las siguientes **necesidades intermedias:**

- Alimentos adecuados y agua
- Vivienda que reúna las características adecuadas
- Ambiente de trabajo sin riesgos
- Entorno físico sin riesgos
- Atención sanitaria adecuada
- Seguridad en la infancia
- Relaciones primarias significativas
- Seguridad física
- Seguridad económica
- Control de nacimientos, embarazo y parto seguros
- Enseñanza básica

El consumo óptimo de estos satisfactores intermedios o elementales, permitirá que una persona alcance una adecuada satisfacción en las *dos* **necesidades básicas** o principales que son, según estos autores:

- un nivel óptimo de salud física y
- un nivel óptimo de autonomía,

Por tanto, para conseguir la participación social en libertad, y, diríamos también ciertos niveles de independencia, además del entorno previo que debe existir, es necesario alcanzar un nivel óptimo mínimo de satisfacción de estas necesidades intermedias, lo que nos permitiría conseguir un nivel óptimo (deseable o adecuado) de necesidades básicas, siendo éstas la salud física y la autonomía.

Por *salud* debemos entender aquí la reducción al mínimo de las deficiencias, la enfermedad y la muerte prematura. Y por *autonomía* entenderemos, también en sentido negativo, la reducción al mínimo de los desórdenes

mentales, de la privación de información y conocimientos y de la limitación funcional.

Consideramos que el planteamiento de las necesidades humanas de *Doyal y Gough* resulta más acertado para aplicarlo al mundo de la discapacidad que el realizado por *Maslow*[2] en su clasificación jerárquica de las necesidades. Aunque la autoestima y el reconocimiento por los demás puede ser una necesidad más elevada que otras, no parece que para las personas con discapacidad esté por encima de la necesidad de seguridad o las necesidades sociales, como podría deducirse de la teoría de *Maslow*. Además, la mayoría de las personas con discapacidad que consiguen importantes cotas de autoestima, participación social y reconocimiento público, lo han conseguido sin haber tenido cubiertas sus necesidades sociales más básicas, habiendo vivido durante años postrados en una residencia, desnudos de cualquier clase de amor o afecto.

En muchos países, desgraciadamente, es discutible que se cumplan los requisitos previos del entorno citados, pero además, incluso donde se cumplen éstos, la discapacidad o limitación de la actividad es habitual para más del 10% de la población porque la existencia de múltiples barreras arquitectónicas, urbanísticas, en los transportes, en las comunicaciones y en los productos de consumo general de uso diario, impiden consumir el mínimo de satisfactores intermedios necesarios para alcanzar una vida con un mínimo de autonomía, incluso, aunque se disponga de suficiente salud. Por ejemplo es difícil o muy difícil conseguir una vivienda accesible, acceder a una educación adecuada y normalizada, encontrar un puesto de trabajo, etc. En consecuencia, la falta de accesibilidad limita enormemente la capacidad de autonomía personal y, por tanto, de independencia, de libertad y de participación social a varios cientos de millones de personas en el mundo.

En estas condiciones, cabría esperar una reacción proactiva y consecuente de los gobiernos, como garantes de la cohesión social, la libertad y la participación social, para cambiar esta situación. Los poderes públicos deben garantizar los diseños, dispositivos o sistemas que ayuden a las personas con discapacidad a alcanzar los niveles óptimos de autonomía, sin los cuales no pueden garantizar una calidad de vida adecuada. Y esto deben hacerlo mediante la consecución de un entorno físico accesible, mediante la disponibilidad de desarrollos tecnológicos que aumenten la autonomía personal y mediante la provisión de estos desarrollos tecnológicos y la provisión de asistencia personal. Además, deben actuar de una manera integral y permanente, tratando de impedir que las ganancias en

[2] A.H. Maslow. *Motivation and Personality*. New York: Harper Brothers, 1970.

accesibilidad por la eliminación de una barrera no se diluya rápidamente por la aparición de otra nueva y que las ganancias conseguidas en un momento dado no se pierdan por el cambio de gobierno o por el cambio de legislación.

## EL ENTORNO COMO CAUSA DE LA DEPENDENCIA

La nueva Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF)[3] de 2001, elaborada por la Organización Mundial de la Salud, ha mejorado ostensiblemente el enfoque que ofrecía la Clasificación anterior de 1980 en el sentido de ofrecer un amplio análisis de la influencia del entorno en los individuos para realizar una determinada actividad o un conjunto de ellas limitando su participación activa en la sociedad.

Según la clasificación de 2001, se entiende que la posibilidad de participación de un individuo viene determinada por una relación compleja o interacción entre la condición de salud (distorsionada por un trastorno o enfermedad) y los factores contextuales, que entiende pueden ser de tipo ambiental (entorno) o personal (actitudes). En consecuencia, el desempeño de una actividad se ve afectado por factores del entorno que no puede controlar la propia persona con discapacidad y por factores personales de salud (estado de las funciones mentales, sensoriales, sistema digestivo, cardiovascular, etc., y de las estructuras corporales sistema nervioso, ojos, oídos, extremidades superiores, inferiores, etc.) y actitudinales.

Además, entre los factores personales podemos contar también la influencia que tiene el propio desarrollo de la participación, de tal manera que, según la Organización Mundial de la Salud, es en sí mismo un proceso de aprendizaje y ejercicio para emprender nuevas actividades. Significa esto que una actitud proactiva y participativa ayuda enormemente a la integración al aumentar la autoestima y eliminar determinadas impotencias predefinidas, algo habitual entre muchas personas con discapacidad que han vivido en un entorno asistencialista y dependiente.

La Organización Mundial de la Salud establece una clasificación de las actividades cuya ejecución puede verse dificultada debido a la existencia de deficiencias en las funciones o en las estructuras corporales[4]. La siguiente lista aunque es muy amplia tampoco debe considerarse cerrada:

---

[3] Organización Mundial de la Salud. *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF).* Madrid: IMSERSO, 2001.

[4] La *clasificación de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías* de 1980 clasificaba las deficiencias en físicas, psíquicas y sensoriales, pero aquí utilizamos la nueva nomenclatura introducida por la clasificación CIF de 2001 que sustituye la anterior nomenclatura por la de deficiencias en las funciones o en las estructuras corporales. Las funciones corporales son las funciones fisiológicas de los sistemas corporales (incluyendo las funciones psicológicas). Las estructuras corporales son las partes anatómicas del cuerpo, tales como los órganos, las extremidades y sus componentes.

- Aprendizaje y aplicación del conocimiento

  Experiencias sensoriales intencionadas (mirar, escuchar, tocar, saborear u oler).

  Aprendizaje básico (copiar, repetir, aprender a leer, aprender a escribir, aprender a calcular, adquisición de habilidades.

  Aplicación del conocimiento (centrar la atención, pensar, leer, escribir, calcular, resolver problemas, tomar decisiones).

- Tareas y demandas generales

  Llevar a cabo una única tarea (sencilla o compleja, individualmente o en grupo).

  Llevar a cabo múltiples tareas (ídem).

  Llevar a cabo rutinas diarias (dirigir la rutina o el nivel de actividad).

  Manejo del estrés y otras demandas psicológicas (responsabilidades, crisis).

- Comunicación

  Comunicación-recepción de mensajes hablados, escritos, en lengua de signos o no verbales.

  Comunicación-producción de palabras, frases o discursos, de mensajes escritos, en lengua de signos o mensajes no verbales.

  Conversación, discusión y utilización de aparatos y técnicas de comunicación (escrita, presencial o de telecomunicaciones).

- Movilidad

  Cambiar y mantener la posición del cuerpo (tumbarse, ponerse en cuclillas, de rodillas, sentarse, de pie, inclinarse o cambiar el centro de gravedad del cuerpo o mantenerse en la misma posición o transferir el cuerpo en la misma posición).

  Llevar, mover y usar objetos con cualquier parte del cuerpo (dar patadas, agarrar, empujar, manipular, soltar, tirar o halar, alcanzar, girar o lanzar objetos).

  Andar y moverse en distancias cortas y largas, sobre diferentes superficies, sorteando obstáculos, desplazarse por el entorno (arrastrarse, trepar, correr, saltar, nadar), en edificios conocidos o desconocidos, etc.

  Desplazarse utilizando algún tipo de equipamiento (patines, sillas de ruedas, etc.).

Desplazarse utilizando medios de transporte (vehículos privados o públicos), conducir (vehículos o animales).

- Autocuidado

Lavarse todo el cuerpo o partes individuales del mismo, secarse.

Cuidarse de partes del cuerpo (la piel, el pelo, las uñas, genitales, dientes.

Higiene personal relacionada con los procesos de excreción (regulación de la micción, defecación, cuidado menstrual).

Vestirse (ponerse o quitarse ropa, calzado, elección de la ropa adecuada).

Comer, beber.

Cuidado de la propia salud (asegurar el bienestar físico, control de la dieta y la forma física, mantenimiento de la salud).

- Vida doméstica

Adquisición de lo necesario para vivir (un lugar para vivir: comprar, alquilar la vivienda, amueblar, organizar la casa).

Adquisición de bienes y servicios (comprar productos para la vida diaria) o su recolección sin intercambio de dinero.

Tareas del hogar (preparar comidas, realizar los quehaceres de la casa: lavar, secar, planchar, limpiar, fregar utensilios, utilizar aparatos domésticos, almacenamiento de productos, eliminación de la basura, otros).

Cuidado de los objetos del hogar (remendar ropas, reparar la vivienda y los muebles, los aparatos domésticos, los vehículos, las ayudas técnicas, las prótesis, ortesis, cuidado de las plantas, de los animales).

Ayudar a los demás miembros de la casa y a otras personas en su autocuidado, su seguridad, desplazamiento, en la comunicación, la nutrición, el mantenimiento de la salud, etc.

- Interacciones y relaciones personales

Interacciones interpersonales básicas de respeto y afecto, aprecio, tolerancia, actitud crítica, emitir y comprender indicios sociales, establecer un contacto físico adecuado para el contexto y el entorno social, etc.

Interacciones interpersonales complejas como establecer relaciones, finalizar relaciones, regular el comportamiento en las interacciones, interactuar de acuerdo a las reglas sociales, mantener la distancia social (siempre de acuerdo con el contexto cultural).

Interacciones interpersonales particulares como relacionarse con extraños,

relaciones formales (con autoridades, subordinados o entre iguales), relaciones informales (con amigos, vecinos, conocidos, compañeros), relaciones familiares, relaciones íntimas (sentimentales, conyugales, sexuales), etc.

- Actividades principales de la vida

  Educación (preescolar, escolar, profesional, superior).

  Trabajo y empleo (conseguir, mantener y finalizar un trabajo), remunerado o no remunerado (voluntariado).

  Gestión económica, como realizar transacciones con o sin dinero, transmitir propiedades, realizar un negocio, controlar los recursos económicos o financieros.

- Vida comunitaria, social y cívica

  Pertenencia a asociaciones informales o formales, participar en ceremonias sociales (matrimonios, funerales, etc.).

  Disfrute del tiempo libre y el ocio (juegos, deportes, cultura, arte, manualidades, aficiones, socialización).

  Practicar religión o actos espirituales.

  Disfrutar de los derechos humanos.

  Vida política y ciudadanía.

La dificultad que pueden encontrar muchas personas para ejecutar estas actividades supone un importante freno para su desarrollo personal y su integración plena en la sociedad. Los poderes públicos y los agentes privados deben actuar sobre los factores que limitan éstas y otras actividades para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Además deben facilitar a las propias personas con discapacidad los mecanismos de participación adecuados para que puedan presionar y decidir sobre la manera en la que debe actuarse para diseñar el entorno de la manera más eficaz, de acuerdo con su experiencia y para su entorno cotidiano. Además, debe considerarse no sólo las necesidades actuales de las personas con discapacidad sino las futuras en función de sus actividades actuales y su deseo de participación futura.

### *Diseñar un entorno accesible*

Nos referimos aquí al entorno físico, el que necesitamos tocar, oír, oler, saborear, andar y entender en cada momento de nuestra vida. Este entorno físico constituye básicamente lo que la Organización Mundial de la Salud en

la obra citada anteriormente denomina los *factores ambientales* que tienen una clara influencia en las posibilidades de actuación de las personas con discapacidad. Por tanto, estos factores ambientales o el entorno físico deben ser controlados para que tengan la menor interferencia posible en la realización de las múltiples actividades que hemos enumerado en el apartado anterior.

Recopilando diremos que necesitamos actuar sobre el entorno físico para conseguir satisfacer las necesidades intermedias que permitan alcanzar la satisfacción personal en las necesidades básicas (salud y autonomía), con las que poder disfrutar de la participación y la libertad como objetivos humanos de convivencia. Y además, esto es una necesidad de varios cientos de millones de personas en el mundo y su solución beneficiaría además al resto de la población.

Esta necesidad de actuación, aparentemente sencilla de conseguir en el siglo XXI, cuando vivimos la tercera gran revolución tecnológica en la historia de la humanidad, se vuelve tremendamente compleja y tras casi cuatro décadas de lucha para conseguir la accesibilidad al entorno físico, ésta se muestra hostil incluso en los países más desarrollados. En los menos desarrollados y en los países en vías de desarrollo la solución a esta necesidad apenas ha comenzado a aplicarse.

Los principales problemas que plantea la accesibilidad al entorno físico se derivan de los siguientes elementos:

- Capacidad de desarrollo de tecnologías apropiadas para las personas con discapacidad y las personas mayores dependientes, en función de sus condiciones de vida, de sus actividades presentes y futuras, de factores culturales y de factores de desarrollo económico.

- Incorporación de los principios del “diseño universal” con carácter general en la cadena diseño-desarrollo-producción-distribución de productos y servicios para el consumo de toda la población.

- Incorporación de los principios del “diseño universal” a la planificación urbana y el diseño de edificios de uso público, incluidos espacios educativos, de ocio, de recreo y culturales, así como en el diseño de puestos de trabajo.

- Desarrollo de normas técnicas internacionales que permitan la total conectividad entre los desarrollos que incorporen el diseño universal y los dispositivos específicamente diseñados para las personas con discapacidad y personas mayores. Así, como el desarrollo de normas de calidad para los productos de consumo específico por personas con discapacidad.

- Desarrollo de una legislación anti-discriminación de derechos civiles de las personas con discapacidad que considere el derecho a la accesibilidad en los espacios administrativos públicos, a los espacios de uso público (incluido el espacio de internet), al equipamiento urbano, a los medios de transporte y en el acceso a la información y las comunicaciones de uso público, como un derecho civil de toda la población sin distinción por razón de discapacidad.

- Servicios de información y formación especializados sobre el uso, diseño, investigación y disponibilidad de estas tecnologías, dirigidos al público en general, a los usuarios con discapacidad de las tecnologías apropiadas citadas anteriormente, a los profesionales que atienden a las personas con discapacidad y las personas mayores dependientes, a los empresarios productores y distribuidores de estas tecnologías, a los tecnólogos que las desarrollan, a los diseñadores en general y a los científicos.

- Desarrollo de un Sistema de Provisión de Accesibilidad y Ayudas Técnicas capaz de evaluar la calidad, seleccionar, prescribir, proveer, adaptar y evaluar el uso de las ayudas técnicas o diseños facilitados a los usuarios finales. Este sistema debe funcionar como ventanilla única para coordinar las distintas acciones para que funcione la cadena diseño-desarrollo-producción-distribución-aplicación de tecnologías accesibles y apropiadas a cada circunstancia de las personas con discapacidad consideradas en toda su heterogeneidad y para todas las actividades que pueden resultar afectadas por el entorno en cada lugar.

Al margen de las condiciones físicas o de salud, los factores ambientales, determinantes del entorno físico en el que los individuos interactúan constantemente y sin solución, pueden condicionar o facilitar el desempeño de una vida autónoma a todas las personas, pero especialmente a aquellas que presentan deficiencias en las funciones o estructuras corporales. Aquí entenderemos por ambiental algo distinto a lo que estamos acostumbrados al utilizar esta palabra. Los factores ambientales que afectan a las personas no son sólo aquellos que provienen del entorno ecológico o medioambiental, sino que debemos contemplar todos los aspectos del entorno físico: los accidentes geográficos, la construcción del entorno urbanístico, el diseño arquitectónico, el diseño técnico y la aplicación de tecnologías a productos y servicios que utilizamos en todas las actividades de la vida. Además, también se incluyen entre estos factores el ambiente social y actitudinal en el que las personas viven y conducen sus vidas.

En general, el entorno físico y tecnológico está pensado y diseñado para personas con un nivel medio de capacidades y habilidades, lo que deja en dificultades para participar de ese entorno a muchas personas. Si además, consideramos que ese nivel medio de capacidades o habilidades está colocado en un nivel bastante alto para la realidad en la que vivimos, podemos encontrar una razón por la que muchas personas se ven obligadas a interactuar con un diseño urbanístico, arquitectónico o tecnológico en cierto modo hostil y alejado de las posibilidades de su funcionamiento físico o mental.

En esta situación se encuentran muchas de las personas mayores que no han podido acompañar al vigoroso ritmo del desarrollo tecnológico o que no han podido adaptar o cambiar su vivienda cuando han llegado a una edad adulta, cuando se produce de manera drástica la pérdida de habilidades[5].

Cuando un entorno se diseña para un consumidor medio, la mayoría de las personas con discapacidad no pueden interactuar en él con facilidad, siendo las dificultades mayores cuanto mayor sea la pérdida de habilidades o capacidades. En el fondo, esta forma de actuar desde el diseño, el desarrollo tecnológico o la producción de productos y servicios provoca la necesidad de que el usuario se adapte al diseño y no al revés como debería ser si se pensase en el usuario con discapacidades.

El problema es que se considera por los diseñadores y tecnólogos, en general, que la franja de usuarios medios que no tienen dificultades para acceder a este entorno es muy pequeña. Sin embargo, aunque las personas que necesitan algún tipo de dispositivo para realizar sus actividades cotidianas puede alcanzar a entre un 10 ó un 15 por ciento de la población, en realidad, las personas que pueden beneficiarse de un entorno más accesible podría llegar a más del 25 por ciento, si consideramos las dificultades de la edad avanzada, las mujeres embarazadas, las personas con discapacidades temporales, o simplemente una mayor comodidad en el uso del entorno y de los dispositivos de uso común.

Dadas las condiciones del entorno, además de diseñar prótesis y ortesis que sustituyan o faciliten la funcionalidad de miembros, sentidos u órganos afectados por alguna enfermedad o trastorno, los investigadores, diseñadores y fabricantes han tenido que idear dispositivos, sistemas o productos y servicios para que las personas puedan participar en ese entorno. Estos productos y servicios accesibles o que facilitan la interacción con el entorno se denominan con carácter genérico “Ayudas Técnicas”, término que aquí incluye también a las ortesis y las prótesis y que en su

[5] J. M. Breuer. *A handbook of Assistive Devises for the Handicapped Elderly. New Help for Independent Living*. New York: The Haworth Press, 1982.

conjunto comprenden un sector tecnológico denominado “Tecnologías de la Rehabilitación” o “Tecnologías de Apoyo a la Discapacidad” (en inglés es conocido como “Assistive Technology”).

Esta situación ha generado en los últimos treinta años iniciativas en distintos sectores productivos que comenzaron siendo iniciativas personales de investigadores y de inventores y que, en muchos casos han servido para generar una serie de sectores industriales. La necesidad de ayudas técnicas para adaptarse al entorno ha sido creciente a lo largo de estos años y hoy se puede elaborar una larga clasificación de todos los productos que se pueden considerar necesarios para que las personas con discapacidad puedan salvar las barreras del entorno, que incluiría más de 29.000 referencias[6].

La citada Clasificación Internacional de la Organización Mundial de la Salud nos ofrece una clasificación de los *factores ambientales* que pueden limitar la capacidad de desarrollar determinadas actividades a cualquier ciudadano, pero especialmente a quienes tienen afectadas sus funciones o estructuras corporales. La mencionada clasificación internacional CIF establece la siguiente enumeración de los factores ambientales que es necesario controlar para garantizar una vida autónoma:

- Productos y tecnologías

  Productos o sustancias para el consumo personal (comida, medicamentos, etc.).

  Productos y tecnología generales para uso personal en la vida diaria (ropas, textiles, mobiliario, aparatos, productos de limpieza y herramientas, etc.).

  Productos y tecnología de ayuda para uso personal en la vida diaria (dispositivos protésicos ortopédicos, neuroestimuladores, sistemas de control remoto, de control por voz, temporizadores, etc.).

  Productos y tecnologías generales para la movilidad y el transporte personal en espacios cerrados y abiertos (autobuses, coches, furgonetas, otros vehículos de motor o de tracción animal, etc.).

  Productos y tecnología de ayuda para la movilidad y el transporte personal en espacios cerrados y abiertos (equipamiento y productos adaptados o diseñados específicamente para ayudar a las personas a moverse dentro y fuera de los edificios (dispositivos de apoyo a la marcha, vehículos especiales, vehículos adaptados, sillas de ruedas, motocicletas y otros dispositivos para el desplazamiento).

  Productos y tecnología generales para la comunicación (dispositivos ópticos

6 Véase la base de datos ABLEDATA en: http://www.abledata.com/. Esta base de datos norteamericana contiene 29.000 referencias de las cuales 19.000 están disponibles en el mercado.

y auditivos, grabadoras y receptores de audio, equipos de televisión y vídeo, dispositivos telefónicos, sistemas de transmisión de sonidos y dispositivos de comunicación cara a cara, no adaptados ni diseñados específicamente).

Productos y tecnología de ayuda para la comunicación (dispositivos, productos y tecnologías adaptados o diseñados específicamente para ayudar a las personas a enviar y recibir información (dispositivos especializados de visión, dispositivos electro-ópticos, dispositivos especializados de escritura, dispositivos de dibujo o escritura manual, sistemas de signos y ordenadores/computadores con hardware y software especial, implantes cocleares, audífonos, prótesis para la voz, tableros de comunicación alternativa, sistemas aumentativos mediante gafas, lentes de contacto o ampliadores de imagen.

Productos y tecnología para la educación de carácter general (equipamiento, productos, procesos, métodos y tecnologías para la adquisición de conocimiento, experiencia o habilidades de cualquier tipo como libros, manuales, juguetes educativos, “hardware”, “software”, no adaptados ni diseñados específicamente).

Productos y tecnología de ayuda para la educación adaptados o diseñados específicamente.

Productos y tecnología generales para el empleo (equipamiento, productos o tecnología utilizados en el ámbito laboral para facilitar el trabajo como herramientas, maquinaria, equipos de oficina, etc. no adaptados ni diseñados específicamente).

Productos y tecnología generales para el empleo adaptados o diseñados específicamente como mesas, escritorios, archivadores de altura regulable, puertas de oficina de entrada o salida controladas con mando a distancia, ordenadores y programas informáticos destinados a facilitar la interacción de los individuos en el entorno laboral (sistemas de voz, control remoto, etc.).

Productos y tecnologías para las actividades culturales, recreativas y deportivas, ya sean de carácter general o diseñados específicamente para facilitar su realización (esquís, pelotas de tenis, juguetes, instrumentos musicales, dispositivos de movilidad adaptados para la práctica deportiva, instrumentos musicales o juguetes adaptados, etc.).

Productos y tecnología para la práctica religiosa o espiritual, adaptados o de carácter general (tocados, máscaras, crucifijos, objetos de culto, libros en Braille, protecciones para las sillas de ruedas al entrar en templos, etc.).

Diseño, construcción, materiales de construcción y tecnología arquitectónica para edificios de uso público (entrada, salidas, rampas móviles y fijas, puertas mecánicas, altura de los tiradores, acceso a las instalaciones en aseos, teléfonos, circuito cerrado de audio, ascensores, escaleras mecáni-

cas, termostatos, situación de los asientos en estadios o auditorios, salvaescaleras, señalética). Ídem en los edificios de uso privado).

Productos y tecnología relacionados con el uso/explotación del suelo, como el diseño urbanístico, la explotación de zonas rurales, urbanas o suburbanas (diseño, planificación y desarrollo del entorno, zonas sin bordillo en las aceras, caminos, indicadores de dirección, mobiliario urbano, rampas, etc.).

Pertenencias financieras, tangibles e intangibles.

- Entorno natural y cambios en el entorno derivados de la actividad humana

Geografía física (formaciones geológicas, hidrológica, etc.).

Población (cambio demográfico, densidad de población, etc.).

Flora y fauna.

Clima (temperatura, humedad, viento, etc.).

Desastres naturales y los causados por el hombre (conflictos, guerras, desplazamiento de las personas, falta de infraestructura social, vivienda o tierras, etc.).

Luz (o ausencia o de defectos de ésta).

Ciclos día/noche, ciclos lunares, etc.

Sonido (intensidad, cualidad, etc.).

Vibración.

Cualidad del aire en espacios cerrados o abiertos.

- Apoyo y relaciones (en el sentido de que puedan tener una influencia negativa derivada de la sobreprotección, por ejemplo)

Familiares cercanos, otros familiares, amigos, conocidos, compañeros, colegas, vecinos y miembros de la comunidad.

Personas en cargos de autoridad (profesores, empresarios, supervisores, líderes religiosos o sociales, gestores, tutores o administradores), en el sentido de que pueden generar discriminación en sus actuaciones.

Personas en cargos subordinados como cuidadores y personal de ayuda (voluntarios, personal de acción social).

Extraños (profesores sustitutos, compañeros de trabajo, proveedores de cuidados, como el asistente personal, etc.).

Profesionales de la salud.

Animales domésticos que proporcionan apoyo físico, emocional, psicológico o que ayudan en la movilidad o el transporte (mascotas, perros guía, perros colaboradores, gatos, pájaros, etc.).

Profesionales que proporcionan cualquier otro producto o servicio distinto de los mencionados.

- Actitudes

Opiniones y creencias generales de miembros de la familia cercana, de otros familiares, etc.

Actitudes individuales de amigos, conocidos, compañeros, colegas, vecinos y miembros de la comunidad, de personas con cargo de autoridad, de subordinados, de cuidadores y personal de ayuda, de extraños, de profesionales de la salud y de otros profesionales, sobre los asuntos sociales, políticos y económicos que influyen en el comportamiento y las acciones individuales.

Actitudes sociales mantenidas por personas de una determinada cultura, sociedad, subcultura u otro grupo social.

Normas, costumbres e ideologías sociales (hábitos, reglas, sistemas de valores, creencias) que surgen en contextos sociales y que afectan o crean costumbres y comportamientos sociales e individuales.

- Servicios, sistemas y políticas de producción de artículos de consumo, de producción de arquitectura y construcción, de planificación de espacios abiertos, de vivienda, de utilidad pública (suministro de agua, luz, etc.), de comunicación (teléfono, fax, correo postal, correo electrónico, teléfono de texto, servicio de intermediación, etc.), de transporte (normas de circulación, permisos, etc.), de protección civil, legales (juzgados, tribunales, etc.), de asociación y organización, de medios de comunicación (radio, televisión, programas de subtitulado, periódicos, internet, etc.), económicas (sistema productivo, comercial, financiero y el sector público), de seguridad social, de acción social general, sanitarias, de educación y formación, laborales y de empleo, y de gobierno.

Para cada uno de los ámbitos anteriores, los servicios y programas correspondientes.

Para cada uno de los ámbitos anteriores, los controles administrativo, sistemas de supervisión, entidades que establecen normas de producción, asociaciones de consumidores y usuarios, etc.).

Para cada uno de los ámbitos anteriores, la legislación, regulación y normas correspondientes.

Esta larga lista[7] de factores ambientales debe ser considerada para cada tipo de función o estructura corporal de cada persona. Lo que para un individuo es una “barrera” ambiental para otro puede ser un “facilitador” (por ejemplo, las rampas en los bordillos con pavimento liso se constituyen como un facilitador para una persona en silla de ruedas pero suponen también una barrera para una persona ciega porque no detecta su presencia).

La Clasificación Internacional de Ayudas Técnicas es una norma de carácter internacional (ISO 9999:1998 de Clasificación de Ayudas Técnicas)[8] que comprende otro tipo de clasificación de productos dirigidos a compensar o mitigar los efectos del entorno físico. En muchos casos las ayudas técnicas consisten en dispositivos que actúan junto al producto estándar de manera que permiten su utilización por personas con discapacidad (sujeta platos/vasos, empuñaduras, juegos adaptados, vehículos adaptados, viviendas adaptadas, etc.); en otros casos se trata de productos específicamente diseñados para su uso por personas con discapacidad (sillas de ruedas, andadores, grúas, audífonos, prótesis, sistemas de comunicación alternativa, sistemas de acceso a la información electrónica, etc.); y, en otros casos, se trata de productos de uso genérico habitual pero avanzados tecnológicamente para que puedan ser utilizados de manera más eficaz o segura por personas con discapacidad (autobuses de piso bajo, cojines antiescaras, diseño gráfico, mobiliario geriátrico, diseño urbanístico, etc.).

El Libro Blanco de la I+D+i sobre Tecnologías al servicio de las Personas con Discapacidad y las Personas Mayores en España, coordinado por el CEAPAT-IMSERSO y realizado en colaboración con el Instituto de Biomecánica de Valencia (IBV) y con el apoyo del Ministerio de Ciencia y Tecnología y el Comité Español de Representantes de Minusválidos (CERMI), y que se ha presentado al igual que este libro en el mes de abril del año 2003 ha dividido el sector tecnológico en diez subsectores para realizar un diagnóstico de su situación, así como una propuesta concreta de líneas prioritarias de I+D para cada uno de ellos y una propuesta de medidas complementarias, tanto de apoyo al desarrollo tecnológico como de apoyo social que sirvan para eliminar las debilidades que existen en toda la cadena

7 La lista se puede ampliar consultando la propia Clasificación CIF, antes mencionada, y la Clasificación de Ayudas Técnicas en la Norma UNE/EN/ISO 9999 (en español). Para una identificación concreta de productos puede consultarse alguna de las bases de datos sobre ayudas técnicas disponibles en internet: en los EE.UU., ABLEDATA: (http://www.abledata.com/); En Alemania, REHADAT (http://www.rehadat.de); En España, el catálogo CEAPAT, disponible en: http://www.ceapat.org. También pueden consultarse algunos centros que ofrecen información sobre ayudas técnicas como los sitios: http://www.trace.wisc.edu/tcel/; http://www.at-center.com/; http://www.blvd.com/; http://www.cnib.ca/eng/about/related_sites/.

8 Esta norma está disponible en español, al menos a través de su traducción a la norma UNE-EN ISO 9999:1999, de Clasificación de Ayudas Técnicas para personas con discapacidad, editada por la Asociación Española de Normalización y Certificación (AENOR) versión de 1999 (http://www.aenor.es).

de diseño-desarrollo tecnológico- producción-distribución-provisión de servicios y productos-consumo de ayudas técnicas y de accesibilidad.

Los diez subsectores en los que se ha dividido este Libro Blanco de la I+D+i son los siguientes:

- Ayudas técnicas para la Valoración, Tratamiento y Rehabilitación.
- Ayudas técnicas para la Movilidad y Ortoprotésica.
- Ayudas técnicas para las personas con Deficiencias Visuales.
- Ayudas técnicas para la Audición (Prótesis Auditivas).
- Accesibilidad a la Información y a la Comunicación.
- Accesibilidad Urbanística y en la Edificación.
- Ayudas técnicas para las Actividades de la Vida Diaria (AVD).
- Accesibilidad al Automóvil y a los Medios de Transporte.
- Mobiliario Adaptado.
- Accesibilidad en el Puesto de Trabajo.

Aunque se pueden hacer muchas clasificaciones subsectoriales, lo importante es que se contemplen de manera integral las necesidades de Accesibilidad y Ayudas Técnicas de las personas con discapacidad en el ámbito científico y tecnológico y que cada país pueda evaluar la disponibilidad que existe para los usuarios en su territorio, y por tanto, plantear la necesidad de acometer nuevos desarrollos y poner en marcha los instrumentos de política tecnológica que sean necesarios para desarrollarlo. Un estudio sectorial, como este que se ha realizado en España, ha permitido alcanzar un importante grado de consenso sobre estas necesidades entre investigadores, empresarios, profesionales y el movimiento de personas con discapacidad y personas mayores.

***El diseño universal***

Todas las actividades de diseño, investigación, desarrollo e innovación (conocidas con el símbolo I+D+I ó I+D) en productos y servicios para las personas con discapacidad y las personas mayores constituyen hoy este sector tecnológico propio, de carácter transversal u horizontal al conjunto de sectores y programas de investigación. Para referirse al campo de las tecnologías para las personas con discapacidad y las personas mayores, muchos profesionales consideran contrapuestos: Ayudas técnicas o

Tecnologías de la Rehabilitación, y el concepto de "Diseño Universal"[9] también denominado "Diseño para todos"[10]. Sin embargo, ambas deben considerarse estrategias paralelas que se desarrollan dentro del citado sector tecnológico. En el mismo, los usuarios y consumidores con discapacidad, así como las organizaciones de apoyo a personas con discapacidad han tenido una alta participación directa. Además, en él se hace hincapié en la necesidad de profundizar en la participación directa de los usuarios con discapacidad en los proyectos de investigación y desarrollo, siendo una exigencia su presencia en los proyectos derivados de las convocatorias específicas para este sector tecnológico.

El concepto de "diseño universal" debe definirse como una de las estrategias que se siguen dentro del sector tecnológico de productos y servicios para personas con discapacidad y personas mayores para conseguir un entorno físico más fácil de usar en general para toda la población. El Centro para el Diseño Universal de la Universidad de Carolina del Norte[11] ha desarrollado siete principios que pueden seguirse como directrices generales para acometer un diseño que contemple un amplio campo dentro del espectro de habilidad:

- **Uso equitativo.** El diseño resulta útil y susceptible de ser vendido a cualquier grupo de usuarios. Se trata de proporcionar las mismas pautas de uso para un gran número de usuarios, idénticas si es posible o, al menos, equivalentes. Con ello se consigue evitar la segregación o la estigmatización de cualquier usuario. El producto garantizará la privacidad, la seguridad y la estabilidad para todos sus usuarios.

- **Uso flexible.** El diseño se adapta a un amplio rango de capacidades y preferencias individuales. Proporciona alternativas en los métodos de uso. Permite que se pueda acceder y usar con ambas manos, tanto derecha como izquierda. Facilita la exactitud y precisión del usuario.

9 W. F. E. Preiser y E. Ostroff. *Universal Design Handbook*. Boston: McGraw-Hill, 2000.

10 Jan Ekberg. Un paso adelante, diseño para todos. Proyecto "Include". Madrid: CEAPAT-IMSERSO, 2000.

11 La Universidad de Carolina del Norte (Estados Unidos) ha diseñado una serie de principios que guían la aplicación práctica de esta estrategia. Véase la siguiente dirección en internet: http://www.design.ncsu.edu/cud.

- **Uso intuitivo y sencillo.** El diseño es fácil de comprender, independientemente de la experiencia, el conocimiento, la habilidad verbal o el nivel actual de concentración del usuario. Se debe eliminar la complejidad innecesaria, debe adaptarse a las expectativas y a la intuición del usuario, debe adaptarse a un amplio rango de niveles de alfabetización y de uso del lenguaje, estructurar la información según su importancia, proporcionar orientación eficaz para las acciones secuenciales y proporcionar retroalimentación tanto durante la realización de la tarea como después de la misma.

- **Información perceptible.** El diseño transmite de forma eficaz la información necesaria al usuario, independientemente de las condiciones ambientales y de su capacidad sensorial. Para ello se deben usar varias vías (gráficas, verbales, táctiles) para presentar de forma duplicada la información esencial. La información esencial y su contexto deben proporcionar un contraste adecuado. Se debe maximizar el nivel de "legibilidad" de la información esencial en todas las modalidades sensoriales. Debe facilitar la enunciación de instrucciones u orientaciones y debe procurar que la información sea compatible con los múltiples dispositivos o técnicas usados por personas con limitaciones sensoriales.

- **Tolerancia a los errores.** El diseño reduce al mínimo los riesgos y las consecuencias adversas de las acciones accidentales o involuntarias. Para ello debe disponer los diversos elementos con el fin de reducir al mínimo los riesgos y errores, advertir de éstos e introducir características de seguridad anti-fallo. Además deberá impedir la acción inconsciente en aquellas tareas que exijan vigilancia.

- **Bajo esfuerzo físico.** El diseño puede usarse de forma eficaz y cómoda, con un mínimo de esfuerzo. Para ello deberá permitir al usuario mantener una posición corporal neutra al utilizar el producto, de manera que use una fuerza operativa razonable, reduzca al mínimo las acciones repetitivas y el esfuerzo físico prolongado.

- **El tamaño y el espacio.** El diseño debe permitir el acercamiento, el alcance, la manipulación y el uso del dispositivo independientemente de la talla, la postura o la movilidad del usuario. Para ello debe proporcionar una línea clara de visualización para los elementos importantes a cualquier usuario, ya se halle de pie o sentado. Debe facilitar el alcance de todos los componentes a cualquier usuario en cualquier posición. Debe tener en cuenta las diferencias en el tamaño de la mano y fuerza de agarre y debe dejar suficiente espacio para el uso de ayudas técnicas o asistencia personal.

La idea principal de esta estrategia parte de que en muchos casos no es necesario diseñar productos específicos para personas con discapacidad ya que algunos productos de consumo general pueden modificar su diseño con relativa facilidad, o al menos es factible desde el punto de vista técnico, para que se diseñen pensando en un rango muy amplio de capacidades y habilidades, de manera que puedan ser usados por la mayor cantidad posible de usuarios.

Desde el punto de vista teórico, el concepto de "diseño universal" se alimenta de la experiencia desarrollada en el trabajo con productos específicos para personas con discapacidad y de hecho surge de este campo de la investigación al comprobar dos cosas: 1) que con algunos desarrollos pensados para personas con discapacidad puede mejorarse efectivamente a toda la población: rampas de acceso debidamente marcadas para los ciegos, taxis más amplios, autobuses de piso bajo, la señalética, el uso de sistemas texto-voz, colocar las cosas a determinada altura máxima, etc.; y 2) que, además, la producción de ayudas técnicas no siempre resulta rentable para las empresas por el escaso número de unidades que pueden consumirse de determinados desarrollos, lo que podría mejorarse, en algunos casos, intentando diseñar esos productos de manera que se trate de implicar requisitos de un número de usuarios lo más grande que sea posible, permitiendo así que se consiga rentabilizar las inversiones necesarias en investigación y puesta en el mercado de esos productos.

Si los desarrolladores y diseñadores tuvieran en cuenta los principios del diseño universal no sería necesario incurrir en costes de adaptación posteriores que resultan, seguramente, mucho más caros que realizar el diseño original corrigiendo la falta de accesibilidad. Lógicamente esta estrategia no es factible para cubrir el amplio abanico de necesidades que existen en el entorno físico, pero sí es posible incorporar los principios de diseño universal en las viviendas, en los edificios de uso público y comerciales y en muchos productos de consumo general como algunos de los productos ("software" y "hardware") de las Tecnologías de la Información y las Comunicaciones.

Al promocionar la aplicación de los principios de diseño universal se ha podido comprobar que hay muchas empresas y muchas personas que desprecian de tal modo los derechos de las personas con discapacidad a disfrutar de un entorno físico accesible que incluso después de existir legislaciones nacionales en muchos países que obligan al cumplimiento de una normativa de accesibilidad que se ha adoptado, por ejemplo, en el ámbito de la accesibilidad arquitectónica y urbanística bajo los principios de diseño universal, aún así todavía se sigue incumpliendo la legislación o alegando un coste excesivo para poder aplicar estos principios, incluso

cuando su aplicación resulta realmente sencilla y los costes de producción, si es que resultan mayores, casi siempre están justificados por las nuevas satisfacciones que produce en el conjunto de la población[12].

***"Mainstreaming" Vs Acción Positiva***

En los últimos años, al menos en el contexto europeo, se ha abierto un interesante debate acerca del concepto "*mainstreaming*". Este concepto define una estrategia en la implantación de políticas sociales sobre discapacidad que consiste en favorecer la integración social de las personas con discapacidad mediante su incorporación a las políticas de carácter general, limitando la definición de programas específicos para ellas. Es, por tanto, en su esencia, una estrategia coherente con los postulados del Movimiento de Vida Independiente, en cuanto pretende la "normalización" de la vida de las personas con discapacidad, compartiendo los recursos sociales, académicos y una forma normalizada de acceder al mercado de trabajo (frente al trabajo protegido en talleres especiales). *DeJong*[13] ya aceptó el concepto de "mainstreaming" y el de "normalización" como conceptos asumidos por la filosofía de Vida Independiente en su citado artículo de 1979. *DeJong* define estos conceptos en el sentido de la capacidad de las personas con discapacidad para asumir riesgos, él habla en realidad de la "dignidad del riesgo".

Sin embargo, esta estrategia ha superado los límites de las políticas de bienestar social y ha comenzado a introducirse en el ámbito tecnológico. Apoyándose en el concepto de "diseño universal" o "diseño para todos", los responsables políticos e incluso algunos investigadores han querido ver similitudes entre estos conceptos y la estrategia de "*mainstreaming*", concluyendo que es posible alcanzar la Accesibilidad Integral a través del "diseño universal" y, por tanto, que no es necesario, o al menos no es muy importante, dedicar recursos a la investigación en ayudas técnicas. Así se entiende también en la publicación que defiende la investigación en ayudas técnicas al mismo tiempo que difunde el slogan del Movimiento de Vida Independiente "*Nothing about us whithout us*"[14].

---

12 Véase el informe del Consejo Nacional de Discapacidad de EE.UU. *El futuro accesible*. Madrid: Escuela Libre Editorial, 2001 en el que se demuestra la falta de voluntad de los productos de Tecnologías de la Información y las Comunicaciones e incluso de las agencias públicas norteamericanas para aceptar la aplicación de los principios de diseño universal, al menos sin protestar. En este informe se destaca como un hecho muy positivo cómo la negociación de los usuarios con un grupo de bancos consiguió que se modificara el diseño de los cajeros automáticos para que fueran accesibles para toda la población.

13 G. DeJong: Independent living: from social movement to analytic paradigm. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* No. 60, p. 435-446, 1979. Disponible en INTERNTE (28/02/02): http://www.impactcil.org/phil_history/dejong.htm.

14 David WERNER. *Nothing About Us Without Us: developing Innovative Technologies For, By and With Disabled Persons.* Palo Alto (California), 1998. ISBN 0-9655585-3-3. Disponible en internet (28/02/03): http://www.dinf.ne.jp/doc/english/global/david/dwe001/dwe00101.htm

En algunos casos, esta situación ha supuesto que se recorten los presupuestos de investigación en tecnologías para personas con discapacidad o que los objetivos de los programas tecnológicos se centren en aspectos relacionados con la mejora del uso de los productos de consumo general, especialmente en el campo de las Tecnologías de la Información y las Comunicaciones, reduciendo las posibilidades de investigar en nuevos productos y servicios necesarios para las personas con múltiples discapacidades. Por otro lado, ha generado entre los investigadores e incluso entre algunos usuarios con discapacidad una gran controversia, siendo, al menos en Europa, motivo de debate constante en los últimos años. Aunque en general debemos señalar que no parece que los usuarios hayan comprendido bien lo que significa esto pues parecen acompañar con demasiada facilidad las manifestaciones de apoyo a la aplicación del diseño universal, a la vez que parece preocuparles en menor medida las consecuencias que esto puede tener en la investigación en ayudas técnicas.

Es necesario, por tanto, que todos los agentes implicados en los desarrollos tecnológicos, y las personas con discapacidad también están y deben estar implicadas en esos procesos, en todas sus fases, reclamen con insistencia la necesidad de que exista financiación e instrumentos adecuados para potenciar los desarrollos tecnológicos e innovadores que faciliten a las personas con discapacidad y a las personas mayores unos niveles de autonomía personal coherentes con la filosofía de Vida Independiente. Y lo que es más importante, que esto se consiga mediante el desarrollo tecnológico de ayudas técnicas y mediante la aplicación de conceptos de accesibilidad a los productos de consumo general y al diseño urbanístico y arquitectónico.

En consecuencia, el apoyo reclamado a la estrategia de “mainstreaming” es adecuado y coherente con la filosofía de Vida Independiente en su aplicación a las políticas de bienestar social, pero su incorporación al mundo de la investigación debe realizarse de manera diferente a como se está intentando hacer, respetando la capacidad de investigación en ayudas técnicas. El concepto de diseño universal debe inundar todas las actividades de la investigación tecnológica para que se aplique con carácter general en todos los programas de I+D+i, pero no de manera exclusiva en los escasos programas específicos para el desarrollo de ayudas técnicas. De hacerlo así se estaría detrayendo recursos al propio sector tecnológico para investigar sobre productos que serán después de consumo general. Por supuesto, desde el Movimiento de Vida Independiente se potencia el desarrollo o diseño que favorezca al conjunto de la población, pero sin olvidar que las personas con discapacidad necesitan todavía de muchas soluciones técnicas que no necesita el resto de la población.

## MÁS ALLÁ DEL DISEÑO Y LA I+D: LA CLAVE ESTÁ EN LA NO-DISCRIMINACIÓN

En el apartado anterior hemos mostrado la necesidad de aumentar la investigación tecnológica y la mejora del diseño para garantizar un nivel adecuado de autonomía personal coherente con la filosofía de Vida Independiente y hemos indicado, por falta de espacio, el resto de elementos que deben ponerse en juego para conseguir soluciones reales y eficaces al problema de la accesibilidad y las ayudas técnicas. Es decir que para que los usuarios con discapacidad consigan mejoras sustanciales desde el punto de vista de la autonomía personal no es suficiente con que haya muchos desarrollos tecnológicos o recursos dedicados a la I+D.

Aunque pensemos que los diseños y los desarrollos tecnológicos son imprescindibles, lo que más preocupa a los usuarios con discapacidad para alcanzar una vida independiente es que esos desarrollos tecnológicos o mejoras en el diseño estén disponibles para los usuarios en tiempo, forma y precio adecuados en los lugares donde desarrollan sus actividades de todo tipo (incluido el espacio de internet). Pero, desgraciadamente esto no ocurre salvo en países muy concretos, donde las políticas de bienestar social han alcanzado un alto desarrollo o donde la presión de las personas con discapacidad ha estado muy centrada en esta dirección como en los EE.UU, los países nórdicos y otros países europeos.

### *El Sistema de Provisión de Accesibilidad y Ayudas Técnicas*

Las razones por las que las personas con discapacidad pueden no estar satisfechas con la disponibilidad y el uso de ayudas técnicas o con la accesibilidad del entorno pueden ser fundamentalmente tres: a) las tecnologías desarrolladas no están disponibles; b) si lo están, no son apropiadas para su uso en el lugar donde están; y c) si son apropiadas, pueden no ser asequibles económicamente debido a sus altos precios de consumo.

La principal razón , suele ser esta última, los precios no son asequibles para la mayoría de la población con discapacidad lo que limita las posibilidades reales de integración social, de vida autónoma y, por tanto, de vida independiente. Para que la tecnología apropiada sea utilizada es necesario que en cada país exista un *Sistema de Provisión de Accesibilidad y Ayudas Técnicas* que se preocupe de todo el proceso de provisión:

- Análisis de necesidades de todos los tipos de discapacidad y de la disposición de tecnologías y métodos de diseño.

- Diseño de los procesos de provisión, mantenimiento y evaluación de todo el sistema.
- Evaluación de los productos y servicios que se facilitan a través del sistema.
- Recogida de información pertinente a la gestión del sistema: agentes, productos, servicios, costes, calidad, etc.
- Análisis de lagunas en la provisión por tipo de actividad, por tipos de discapacidad, por territorios, por tipos de accesibilidad.
- Análisis de la adecuación de los productos entregados, la adaptación final a cada usuario, la satisfacción de los usuarios, las necesidades de nuevos desarrollos tecnológicos, los límites del diseño universal.
- Análisis de los mecanismos de financiación del sistema en cada caso.
- Análisis de fallos en la legislación vigente de apoyo al sistema.
- Diseño de un proceso de sanción administrativa por el incumplimiento de la normativa.
- Coordinación de todos los agentes públicos y privados que puedan participar en este sistema para conseguir la mayor eficacia en la provisión y la mayor eficiencia en el gasto.

Este Sistema de Provisión de Accesibilidad y Ayudas Técnicas, así considerado, es casi inexistente hoy en día en la mayoría de los países desarrollados, y una quimera en los países menos desarrollados, donde apenas se han desarrollado los servicios sociales. Pero no por ello debemos perder el punto de vista de su necesidad. Los resultados de la Línea "C" del Estudio HEART[15], financiado por la Unión Europea, revisó hace unos años el estado de situación de los distintos sistemas de provisión de ayudas técnicas en 16 países europeos. De la información recogida en este estudio ya se pudo hacer una valoración de la necesidad de diseñar el funcionamiento de estos sistemas de manera adecuada, coherente y sobre todo comprensiva. El Movimiento de Vida Independiente debe trabajar en cualquier parte sobre el desarrollo de actividades que tiendan a mejorar la accesibilidad y sobre todo la disponibilidad de esta accesibilidad y de las ayudas técnicas necesarias en los lugares y en los momentos oportunos. Sin duda este es uno de los grandes retos de la lucha por una vida independiente en los próximos años.

15 M. Parker, L. de Witte y I. Johnson. *Mejoras en los Sistemas de Provisión de productos derivados de la Tecnología de la Rehabilitación*. Madrid: INSERSO, 1996.

Participación, Autonomía y Vida Independiente son tres objetivos relacionados y los tres necesitan que las tecnologías y el entorno resulten accesibles para poderse materializar.

***Legislación anti-discriminación***

Pero, para poderse materializar de verdad, es necesario que además de disponer de técnicas de diseño y de tecnologías apropiadas, estas tecnologías sean asequibles para los usuarios con discapacidad. Los ingresos de las personas con discapacidad son en media, más bajos que los ingresos medios del conjunto de la población. Podemos decir que la autonomía personal mejora con la accesibilidad y las ayudas técnicas, pero para disponer de estos productos, las personas con discapacidad necesitan el apoyo financiero del resto de la sociedad, a través de la provisión pública de estos dispositivos, por medio del Sistema de Provisión de Accesibilidad y Ayudas Técnicas.

Para hacer viable la provisión pública de calidad hace falta una legislación anti-discriminación que considere con toda claridad que la disponibilidad de las tecnologías accesibles constituyen un derecho civil inalienable para todas las personas que necesitan utilizarlas para compensar los efectos de las deficiencias en la funciones y las estructuras corporales. Sólo a través de este tipo de legislación anti-discriminación, desarrollada en los EE.UU., en el Reino Unido, Suecia y Alemania, es posible la aplicación práctica del modelo de Vida Independiente en el que se garantice el derecho a la accesibilidad integral del entorno y a las ayudas técnicas individuales.

Pero para aquellos que vayan a luchar por una legislación anti-discriminación en el futuro será de gran ayuda conocer el informe “El futuro accesible”, elaborado por el Consejo Nacional de Discapacidad de EE.UU, en el cuál se muestran los defectos de la legislación que garantiza la accesibilidad y las ayudas técnicas en este país. Los principales defectos provienen de la consideración implícita en la legislación de que la accesibilidad tiene un coste elevado, así deja abierta la posibilidad a que pueda alegarse “carga excesiva”, “gasto significativo” o “adaptaciones no razonables”, para que tanto agencias públicas como empresarios eviten acometer las adaptaciones necesarias, por lo que los avances no han sido tan significativos como se esperaba ni siquiera bajo una legislación anti-discriminación.

Sin embargo, en 1998, la reforma de la Ley de Rehabilitación estadounidense ha incorporado un elemento que sí puede llegar a tener un gran impacto. El famoso artículo 508 de esta ley establece que todas las agencias oficiales deberán intentar que todos los dispositivos electrónicos, incluido el “software y hardware” que adquieran para uso por el personal o por el público que llegue a sus unidades administrativas deberá ser accesible para personas

con discapacidad. Aunque mantiene también la cláusula de “carga excesiva”, el uso de esta cláusula queda al arbitrio de las propias agencias oficiales. Como ningún fabricante se va a arriesgar a perder un cliente tan importante como la propia administración estadounidense, porque no le apliquen la cláusula o porque la competencia fabrique sus productos de manera accesible, se espera que todos los proveedores desarrollen lo antes posible la accesibilidad de sus productos. Lo cual, una vez fabricado será ofertado también al público en general, ya que parece improbable que las empresas mantengan dos líneas de producción, una accesible y otra no.

Hasta ahora las legislaciones anti-discriminación, salvo en algunos casos, no han sido coercitivas. Aunque tienen la fuerza de los derechos civiles y por tanto, los usuarios pueden ir a los tribunales y solicitar indemnizaciones por los perjuicios causados en sus derechos. De todas maneras la legislación anti-discriminación debe ser más persuasiva y obligar a avanzar en la accesibilidad a los espacios públicos (incluido internet). Incluso deben establecerse sanciones para los incumplimientos en materia de accesibilidad. La recaudación producida por estas sanciones puede reinvertirse precisamente en programas de mejora de la accesibilidad.

En estos días se está discutiendo sobre los términos de una Convención Internacional de Derechos Humanos para las Personas con Discapacidad, que quizás llegue a aprobarse en el seno de las Naciones Unidas, y que incorporará el derecho a la accesibilidad y a las ayudas técnicas que ya se incluyó con cierta fuerza en las Normas Uniformes para la Igualdad de Oportunidades. De acuerdo con los borradores que a día de hoy se manejan, en esta Convención Internacional, la Accesibilidad y las Ayudas Técnicas tendrá, por primera vez en la historia el reconocimiento que se merecen, pero la satisfacción de los usuarios finales no está en que esto se recoja en una convención internacional, lo cual es, por otra parte imprescindible. Su satisfacción verdadera llegará cuando esos derechos puedan hacerse realidad porque se disponga de un Sistema de Provisión de Accesibilidad y Ayudas Técnicas, un presupuesto y unos mecanismos de financiación que sean apropiados para las personas con discapacidad en cada circunstancia.

El empleo se constituye en uno de los principales ámbitos donde es más necesario desarrollar el conocimiento y la innovación (especialmente relacionada con las Tecnologías de la Información y las Comunicaciones y el diseño de puestos de trabajo) en los próximos años para conseguir aumentar los niveles actuales de integración social. Aunque todo el mundo reconoce el derecho al empleo de las personas con discapacidad, el número de desempleados entre este colectivo es el doble o más que entre la población general. Si además consideramos la baja tasa de actividad de este colectivo, podremos afirmar que realmente no se ha incorporado al mercado de trabajo,

siendo la principal fuente de empleo para este colectivo el llamado “empleo protegido”, donde muchas personas con altas capacidades de trabajo se automarginan ante las dificultades para acceder al empleo ordinario.

***La participación de usuarios en el propio sistema de provisión***

La participación de los usuarios y consumidores con discapacidad en el Sistema de Provisión de Accesibilidad y Ayudas Técnicas debe ser preponderante y deben participar tanto en el diseño del sistema, como en la implantación y en la evaluación. El sistema debe diseñarse por un grupo de alto nivel de todas las administraciones públicas participantes, de los empresarios, de los investigadores, de los profesionales y de representantes de los distintos tipos de usuarios con discapacidad. Además, los usuarios deben participar en la implantación del proceso y pueden hacerlo en distintas actividades como las siguientes:

- Estudio de necesidades y requisitos de los usuarios.
- Valoración de productos y servicios que facilite el sistema.
- Diseño del proceso de la logística de la provisión, para que se ajuste a sus necesidades.
- Capacidad total de elección individual de los productos concretos que adquirirán y el tipo de adaptación final que requieran. La prescripción debe reducirse al tipo genérico de producto que necesiten.
- Seguimiento y evaluación de la adecuación al usuario del producto facilitado por el sistema, incluidas la realización de encuestas de satisfacción.

Los usuarios, además, organizados en cooperativas de consumo, podrían gestionar conjuntamente un fondo para la provisión de productos y servicios para sus asociados de manera que puedan aprovechar las sinergias que generan las cooperativas de consumidores. Estas organizaciones de consumidores podrían negociar los precios, siempre que estén por debajo de los precios máximos marcados por la administración. Al mismo tiempo se generaría empleo para las personas con discapacidad constituyendo estas cooperativas como empresas de trabajo asociado. Estas cooperativas estarían conectadas al Sistema, colaborando en el sistema de ventanilla única que proponíamos antes.

La generación de un monopolio de oferta establecido por parte de la administración pública no tiene porque ser el mejor mecanismo para la provisión directa a los usuarios. En el caso de Holanda[16] este sistema se mostró ineficaz porque la administración no tiene incentivos para incorporar nuevas tecnologías a la lista de productos financiables. El sistema de cooperativas podría recibir los fondos establecidos por la administración para su programa de financiación de ayudas técnicas y dejar libertad para que los consumidores elijan los productos finales que desean comprar.

Finalmente, debemos considerar que la existencia de un Sistema de Accesibilidad y Ayudas Técnicas contribuiría eficazmente a eliminar o mitigar los múltiples problemas que hoy existen en todo el proceso de generación-producción-distribución de ayudas técnicas y de diseños accesible que hemos mencionado antes y que hoy se consideran importantes "cuellos de botella" para la disponibilidad de las tecnologías apropiadas, como son:

- Falta de información y formación especializada sobre accesibilidad y ayudas técnicas entre los investigadores, fabricantes, los distribuidores, los profesionales y los usuarios.
- Aumento de la participación de los usuarios con discapacidad en todo el proceso de generación de productos, incluida la participación en proyectos de I+D.
- Mejora de la orientación al usuarios de los productos y servicios desde los fabricantes.
- Modificar la sensibilidad de los empresarios para la contratación de personas con discapacidad.
- Mejorar la imagen de las personas con discapacidad al poder transmitir una imagen más activa y positiva.
- Coordinar la investigación tecnológica, de acuerdo con las necesidades de los mercados.
- Fomentar las actividades de normalización y certificación de la calidad.
- Mejorar la rentabilidad de las empresas productoras y distribuidoras.
- Mejorar la coordinación de todos los agentes implicados en el sistema.

[16] G. DeJong. *Independent Living & Disability Policy in The Netherlands: Three Models of Residential Care & Independent Living*. New York: World Rehabilitation Fund, 1984, p. 66-67

- Facilitar la comparación entre distintos sistemas entre Estados.
- Optimizar las inversiones públicas en todo el sistema.
- Reducir o eliminar los comportamientos monopolísticos existentes en la distribución.
- Mejorar la situación económica de las familias con personas con discapacidad.
- Mejorar el conocimiento y el apoyo a las administraciones locales o regionales para llevar a cabo procesos de provisión de accesibilidad y ayudas técnicas.

## APOYO PERSONAL PARA LA VIDA INDEPENDIENTE

Muchas personas con discapacidad pueden compensar las deficiencias en sus funciones o en sus estructuras corporales mediante el uso de ayudas técnicas si, además tienen un entorno accesible. Pero, bien debido a que estas ayudas técnicas no estén disponibles, por diversas razones, o bien porque el nivel de discapacidad es muy alto y las ayudas técnicas existentes no pueden compensar determinados niveles de pérdida de habilidad, muchas otras personas requieren tanto del uso de ayudas técnicas como de la utilización de servicios de asistente personal para desarrollar sus actividades diarias. Para las personas con altos niveles de dependencia, este servicio de asistente personal se configura como un servicio de bienestar social imprescindible para conseguir los objetivos de vida autónoma y vida independiente y, por tanto, para conseguir un cierto nivel de calidad de vida.

En este apartado queremos describir el concepto de asistente personal y sus principales diferencias con otros servicios como los de “ayuda a domicilio” y “ayuda de tercera persona” que también prestan apoyos de tipo personal. Para nosotros, Accesibilidad y Ayudas Técnicas y Asistente Personal son los dos elementos esenciales de carácter individual para conseguir el objetivo general de participación social. Si las personas con graves discapacidades, el colectivo con más dificultades de integración social y económica, puede disponer de estos dos tipos de servicios, entonces el camino hacia la integración será mucho más fácil y directo. Por esta razón ambos elementos están juntos en este capítulo.

Las características históricas del servicio de asistente personal desde el punto de vista del Movimiento de Vida Independiente fueron aportadas principalmente por DeJong[17], DeJong y Wenker[18] y Ratzka[19]. También ha resultado de gran interés el trabajo de campo y las recomendaciones realizadas por el *World Institute on Disability* (WID), tras la encuesta realizada en 1987 en los Estados Unidos[20]. En esta encuesta se analizaron 154 programas de asistencia de carácter personal, en los que participaban más de un millón de usuarios.

La descripción teórica del asistente personal que incorporamos aquí debe complementarse con la exposición que Adolf Ratzka realiza en el capítulo 5 de este libro, donde se muestra la experiencia sueca en la aplicación práctica de este servicio, inspirado desde el Movimiento de Vida Independiente de este país. Aunque el proceso de prestación del servicio puede establecerse de diferentes maneras, nos parece que la experiencia sueca resulta de gran interés y ha sido ampliamente documentada por este autor[21]. Para completar la visión dada por Adolf Ratzka del caso de Suecia, utilizaremos también aquí el mismo ejemplo, cuando sea necesario, pero pueden consultarse también ejemplos del Reino Unido, de los Estados Unidos, de Holanda y de Alemania principalmente. En los EE.UU. existían servicios de ayuda a domicilio desde finales de los años 50, pero sólo menos de la mitad de esos servicios respondían a las orientaciones del modelo de Vida Independiente en 1987.

### *La función del Asistente Personal*

El objetivo de un servicio de asistencia personal es capacitar a la persona con graves discapacidades para mejorar su calidad de vida, mejorando su independencia respecto a sus familias, favorecer la desinstitucionalización y favorecer la inclusión social y productiva. Los resultados previsibles de este servicio se concretan en la mejora de la satisfacción personal de los usuarios y en conseguir una participación social más positiva y productiva de las personas con graves discapacidades.

---

17 G. DeJong. *Need for Personal Care Services by Several Physically Disabled Citizens of Massachusetts. Personal Care and Disability Study, Report no. 1 and no. 2.* Walthan (Massachusetts-USA): Levinson Policy Institute of Brandeis University, 1977; G. DeJong. *Independent Living & Disability Policy in The Netherlands: Three Models of Residential Care & Independent Living*. New York: World Rehabilitation Fund, 1984.

18 G. DeJong and Teg. Wenker. Attendant Care. En: Nancy Crewe and Irving Denneth Zola (Eds.) *Independent Living for Physically Disabled People*. San Francisco: Jossey-Bass, 1983, p. 157-170.

19 Adolf D. Ratzka. *Independent Living and Attendant Care in Sweden: A consumer Perspective*. Report nº 34. New York: World Rehabilitation Fund, 1986.

20 S. Litwak, H. Zukas and J. E. Heumann. *Attending to America. Personal Assistance for Independent Living.* Berkeley: World Institute on Disability, 1987.

21 La información pertinente sobre el servicio de asistencia personal, elaborada por este autor, puede consultarse en: http://www.independentliving.org.

Las personas con altos niveles de dependencia necesitan de la ayuda personal en sus actividades de la vida diaria, tales como el aseo personal y las necesidades fisiológicas, incluida la actividad sexual y los cuidados de enfermería, vestirse y desvestirse, hacer la compra, hacer las tareas del hogar (limpiar, cocinar, lavar la ropa) o acompañar al usuario a realizar gestiones. Éstas pueden ser las actividades tradicionales de un servicio de ayuda a domicilio para las personas mayores o para personas con discapacidad, pero el servicio de asistente personal, además apoya actividades fuera de la vivienda, tales como el desempeño de un puesto de trabajo o el acompañamiento hasta el puesto de trabajo, así como la preparación de la agenda de actividades, apoyo en las comunicaciones y apoyo en las actividades de ocio y tiempo libre. Como señala Adolf Ratzka, en resumen, un asistente personal ayuda a las personas con graves discapacidades a llevar a cabo aquellas tareas que realizarían ellas mismas si no estuvieran limitadas por las consecuencias de las deficiencias funcionales o en las estructuras corporales.

Se trata de cubrir apoyos en aquellas actividades que uno no puede resolver por sí mismo, de manera diligente, ni siquiera recurriendo a ayudas técnicas. Estos apoyos pueden ser considerados en el mismo sentido en el que la mayoría de las personas no discapacitadas dependen de profesionales para desarrollar actividades para las que no se han preparado o simplemente no tienen tiempo de hacerlo, o resultaría ineficiente emplearlo en aprender algo que no es la parte esencial de su actividad (reparar un televisor, realizar el mantenimiento del vehículo, realizar una obra en la casa, etc.). Las personas con discapacidad que actúan bajo el paradigma de Vida Independiente se han preguntado:

"¿Por qué el sistema "rehabilitador" se empeña en que tengamos que levantarnos autónomamente, asearnos y vestirnos solos, prepararnos los alimentos del desayuno y hacer las tareas de la casa, si esto nos lleva toda la mañana y nos impide desarrollar una actividad productiva? ¡No sería más eficiente que alguien nos ayudara a hacer estas cosas y que podamos dedicarnos a desarrollar una actividad profesional!

¿No es esto lo que hace la mayoría de las familias cuando contratan a una persona para limpiar el hogar, porque no tienen tiempo de hacerlo ellos debido a su trabajo?

El servicio de asistente personal apoya la vida independiente de personas con graves discapacidades en el sentido de permitir a éstas acometer las actividades de la vida diaria sin la participación constante de un familiar, de un amigo, de un voluntario o de la solidaridad ajena. Las personas que dependen de la intervención voluntaria de otras personas para realizar sus

actividades básicas de la vida son consideradas a menudo como niños pequeños, incapaces de cuidar de sí mismos, sin la responsabilidad de personas adultas, incluso se llega a considerar la existencia de un deterioro intelectual asociado a las deficiencias de tipo físico o sensorial, produciendo un claro prejuicio sobre su dependencia.

Estas personas demandan un cambio drástico de actitud de la sociedad en su conjunto, hacia un mayor conocimiento y una mayor comprensión de su situación real, incluso y en primer lugar de aquellas personas que supuestamente tratan de ayudarles sin darse cuenta de sus propios prejuicios.

Frente a esta imagen habitual, la filosofía de Vida Independiente interpreta que las personas con graves discapacidades que quieren tener el máximo control posible sobre su propia vida, “sólo necesitan ayuda para desarrollar determinadas tareas”, que deben materializarse en tiempo y forma adecuadas, ayudas que deben ser definidas y controladas por ellas mismas. Lógicamente las necesidades de cada persona con discapacidad son diferentes y del mismo modo que muchas veces decimos que el mundo se diseña para un consumidor medio, actitud que deja inaccesible el mundo para una parte muy importante de consumidores y usuarios, también podemos decir que no todas las personas con discapacidad son altamente dependientes y si se piensa en una persona con discapacidad de un tipo medio de dependencia, al diseñar el entorno se estará dejando sin accesibilidad a otra parte importante de consumidores y usuarios.

Una de las características más importantes de la filosofía de Vida Independiente es que se centra en las posibilidades de cada persona individual y que lo que prima en la búsqueda de soluciones es que esas personas, con independencia de su nivel de capacidad, pueda decidir y auto-controlar, “hasta dónde sea posible”, qué es lo que necesitan y cómo quieren resolverlo.

Es importante resaltar el entrecomillado, “hasta donde sea posible”. El deseo de alcanzar un estado de vida independiente es un objetivo para toda la población, con o sin discapacidad. La mayoría de las personas con discapacidad pueden hacerlo con la formación y el acompañamiento adecuado (técnico y personal). En el caso de las personas con discapacidades de carácter intelectual pueden plantearse dudas. Pero, las dudas se establecen en “hasta dónde” pueden ser independientes y ese listón sube cada día más alto. Según el modelo de Vida Independiente el servicio de asistente personal debe estar disponible para usuarios con todo tipo de discapacidades. Los programas existentes atienden a todas las

personas que lo necesitan con independencia de su edad y tipo de discapacidad.

Se han desarrollado con gran éxito múltiples experiencias que demuestran la capacidad de personas con discapacidades intelectuales, y otras discapacidades asociadas, para vivir en pequeñas comunidades de vecinos, creadas por los padres o por asociaciones de padres que gestionan los recursos necesarios para el mantenimiento de las viviendas.

La cooperativa STIL[22] descrita en el capítulo de Suecia de este libro incluye a personas con discapacidad intelectual como socios. La *Confederación Esapñola de Organizaciones en Favor de las Personas con Retraso Mental (FEAPS)* considera el concepto de "autodeterminación" como elemento esencial para la mejora de la calidad de vida de este colectivo. "*Inclusion Europe*"[23], en su informe "*La situación de las personas gravemente afectadas vinculadas a la dependencia en Europa*", cita el caso de una asociación-alojamiento llamada *Kikas*, también en Suecia, pero hay múltiples ejemplos, al menos en todos los países desarrollados. Experiencias similares se han llevado a cabo también con personas mayores altamente dependientes, siendo en este caso las autoridades locales[24] o los familiares quienes ejercen la tutela.

La dependencia de la solidaridad voluntaria de una tercera persona limita enormemente las posibilidades de desarrollo de las personas gravemente afectadas. Ha habido una gran tendencia en la planificación de las políticas sociales en las últimas décadas a considerar que la asistencia a las personas con discapacidad debe depender del voluntariado, gestionado a través de las ONG, pero la experiencia demuestra que un servicio de asistencia personal de estas características es absolutamente insuficiente e insatisfactorio para los usuarios del servicio. Puede ser adecuado en algunos casos muy estructurados, como el acompañamiento en el interior de un edificio, mientras la persona con discapacidad se encuentra en ese edificio, por ejemplo en una universidad, en una piscina, en un parque público de ocio, etc., pero sólo como una mala solución, ya que no será nunca una persona entrenada por el usuario del servicio y que pueda responder adecuadamente a sus demandas.

---

22 Una descripción de la Cooperativa STIL se incluye también en Adolf Ratzka. STIL, la cooperativa de Estocolmo para la Vida Independiente. En J.J. Marañas. *Vida Independiente-Buenas Prácticas*. Madrid, IMSERSO, 1999, p. 40-47.

23 Inclusion Europe. *La situación de las personas gravemente afectadas vinculadas a la dependencia en Europa (folleto)*. Bruselas: Comisión Europea, 2002.

24 Marja Vaarama, Jaakko Luomahaara, Arja Peiponen and Päivi Voutilainen. *The Whole Municipality Working Together for Older People: Perspectives on the Development of Elderly People`s Independent Living, Care and Services*. Saarijärvi (Finland): STAKES, 2001.

### *La provisión de servicios de asistencia personal*

La propuesta, por tanto que lanza el Movimiento de Vida Independiente es considerar el servicio de Asistente Personal como la profesionalización del apoyo personal, pero, además, y esto es lo más importante, para que le ayude en aquellas tareas, momentos y situaciones que demande cada usuario individualmente y no bajo un programa predefinido de ayuda personal.

Los profesionales de los servicios sociales podrán decidir cuántas horas de ayuda están dispuestos a financiar, pero es necesario respetar el derecho de las personas a decidir sobre su propia vida, hasta donde cada uno pueda hacerlo. Incluso cuando algunos no puedan hacerlo debido a sus discapacidades intelectuales, sus representantes legales (casi siempre un familiar) deberán prestarles la ayuda que necesiten para ayudarle a decidir por sí mismo. En algunos casos, ante este tipo de situaciones puede ser necesario investigar cuáles son los satisfactores de las personas con discapacidades intelectuales y cómo recoger, valorar e interpretar su propia pronunciación respecto a la calidad que perciben.

Este servicio permite, por otro lado, facilitar la dedicación de las familias a sus tareas habituales: formación, trabajo, ocio, etc., sin que la convivencia con la persona dependiente se convierta en una carga para todos los miembros de la familia, lo que puede llegar a desestabilizar emocionalmente la convivencia en el hogar familiar (padres, hermanos, esposas, esposos, hijos, etc.). La persona con graves discapacidades, para mantener un nivel de vida similar al del conjunto de la población, necesita un servicio profesional de asistencia personal, no sólo en sus actividades de la vida diaria, como pueden ser el cuidado personal, la higiene íntima o las tareas del hogar, sino también en actividades de comunicación, actividades laborales, viajes, ocio, etc.

### *Diferencias con los programas de ayuda en el hogar*

En la mayoría de los países existe algún tipo de programa de ayuda de tercera persona, principalmente conocidos como ayuda a domicilio o ayuda en el hogar. Estos programas pueden ser calificados como programas de asistencia personal. Pero la diferencia fundamental con el modelo de Vida Independiente reside en que aquéllos suelen estar diseñados bajo el paradigma de que la ayuda de tercera persona corresponde a la **familia**, y por tanto el Estado sólo interviene y financia este programa cuando la familia está ausente.

Otra diferencia es que aquellos servicios se constituyen sobre una concepción **asistencialista**, de manera que se establece un programa mínimo de apoyo para la realización de las actividades de higiene personal y

vestido y quizás algo de las tareas del hogar, como si con ello las personas con alta dependencia tuviesen satisfechas sus necesidades. Parece como si detrás del diseño de estos programas estuviera presente la idea de que estas personas no tienen mayores objetivos en la vida que la de realizar sus funciones básicas.

Por esta razón, los programas de ayuda en el hogar suelen cubrir el gasto durante muy poco tiempo (2 horas al día suele ser habitual) y no está disponible para acudir a la escuela o la universidad, ni para asistir a un empleo con apoyo, ni para actividades lúdicas o de carácter personal. En algunos casos hemos podido comprobar que estos programas funcionan con unos costes subvencionables por hora de trabajo extremadamente bajos, tan sólo un poco más de la mitad de lo que puede costar en el mismo lugar una hora de asistenta para la limpieza del hogar contratada informalmente, algo muy habitual en muchos hogares.

Esto implica que el usuario final de estos servicios deberá abonar una cantidad importante para cubrir los costes de producción del servicio de tercera persona o ayuda a domicilio. Por el contrario el servicio de asistente personal garantiza una cobertura acorde con las necesidades individuales de las personas con discapacidad, de acuerdo con el conjunto de sus actividades, cubriendo el **coste total** de la producción del servicio. Dependiente del sistema de bienestar social de cada país, la cobertura del servicio puede estar abierta a todos los que lo necesiten, como en el caso de Suecia, o puede tener algún tipo de limitación, en función del nivel de ingresos o la riqueza personal, fundamentalmente, como en los EE.UU., por ejemplo.

Desde el punto de vista del Movimiento de Vida Independiente, la calidad en la prestación del servicios es muy importante y se considera que, con independencia de la aplicación de normas de calidad a los procesos de prestación del servicio de asistente personal, la calidad de servicio mejorará sustancialmente respecto de los tradicionales servicios de ayuda a domicilio o ayuda de tercera persona, mediante la participación directa de los usuarios del servicio. Así el Movimiento de Vida Independiente define este servicio, a diferencia de aquéllos como:

*“El servicio en el que el usuario individual ejerce el máximo control sobre cómo se organiza el servicio, sobre cómo se adapta el servicio a las necesidades individuales, de acuerdo con las capacidades concretas de la persona, con las circunstancias personales de cada uno y con sus aspiraciones personales”.*

***Participación del usuario en la prestación del servicio***

El usuario de este servicio actúa en definitiva como consumidor independiente y deberá decidir quién presta el servicio, qué actividades cubrirá, cuándo lo hará, dónde y cómo. Lo que a su vez tiene implicaciones muy importantes ya que deberá decidir y ser capaz de seleccionar a la persona que prestará el servicio, formar y entrenar a esta persona, contactar con ella para fijar la agenda del servicio, evaluar su trabajo y, si fuera necesario, despedir al asistente y seleccionar a otra persona. Incluso, los usuarios que quieran tener el máximo control sobre el servicio esencial, pueden constituir una empresa para la gestión del mismo.

Esta capacidad de **responsabilidad individual**, implícita en el concepto de servicio de asistente personal, constituye la diferencia esencial con otros servicios de ayuda personal, en los que desde las instituciones se decide cuáles son las necesidades de los usuarios, qué tipo de actividades les cubre el servicio y dónde, cuándo y cómo se les prestará. El servicio de asistente personal aumenta enormemente la condición de autodeterminación en la organización de su vida, permite la asistencia a cursos de formación, el acceso al mercado de trabajo y a la posibilidad de mantener una vida activa de relaciones sociales. En definitiva, permite actuar con la libertad de cualquier ciudadano, sin tener que depender de la voluntad de la comunidad o de la familia que a menudo debe renunciar a muchas cosas para realizar las tareas asignadas al asistente personal.

Además, en el caso de las familias llega un momento en el que no pueden seguir haciéndose cargo de las tareas de asistencia, por llegar a una edad avanzada, o simplemente porque necesitan hacer otras cosas en sus vidas. En el caso de los voluntarios, estos servicios no resultan eficaces por la necesidad de contar con ellos cuando están disponibles y además, suelen dedicarse sólo a determinadas actividades y por un tiempo muy limitado que condiciona la vida de los usuarios del servicio. La experiencia, en este sentido demuestra que los usuarios prefieren un servicio profesional antes que la atención por parte de personal voluntario.

Este servicio también evita la mala calidad de la asistencia cuando los asistentes de ayuda a domicilio o asistentes más amplios, provistos por instituciones, actúan en condiciones laborales mínimas en cuanto a contratación y salarios, circunstancia cuyas consecuencias recaen sobre el usuario del servicio.

Esta responsabilidad directa de los usuarios puede ser matizada en el caso de usuarios con discapacidades intelectuales o de personas mayores con demencias, casos en los que deberán ser apoyados por otra personas para gestionar el servicio o depender de un proveedor de este tipo de servicios. En

el caso de contratar el asistente personal a través de un proveedor de servicios, puede hacerse con un ayuntamiento, una empresa privada o una cooperativa de consumidores en la que el socio podría ser el usuario final o el tutor o responsable de estas personas.

***Desinstitucionalización***

Los servicios sociales tradicionales en Europa se han basado en la institucionalización de las personas con graves discapacidades y sobre todo, si no tienen familiares que puedan "cuidarlos" las 24 horas del día. Aunque es cierto que actualmente se trabaja más con la idea de integración, de acción positiva, de mantenimiento de las personas dependientes en sus entornos habituales, muchas veces esta intención no llega a las personas con mayores dependencias, pese a que el deseo de muchas personas institucionalizadas en distintos tipos de centros: residencias, centros de atención especializada, centros de trabajo protegidos, etc., sería poder llevar un vida más independiente y salir de estas instituciones. Muchas de estas personas no se atreven a dar este paso y permanecen en la institución debido a que no dispondrán de los servicios de apoyo adecuados en sus domicilios. Las residencias deberían quedar sólo para aquellas personas que realmente lo necesitan y que nos atreveríamos a decir que deberían quedar casi únicamente como centros de cuidados paliativos.

En la categoría de instituciones debemos incluir también a las residencias y centros de día de las organizaciones de usuarios ya que suelen actuar según los mismos parámetros que las instituciones públicas. En estas instituciones u organizaciones el usuario no tiene el control sobre el servicio que recibe. Las prestaciones son fijadas, al igual que en las residencias, por un Trabajador Social, o incluso por un equipo multiprofesional, que además seleccionará a los "cuidadores" y los entrenará sobre cómo deben atender al usuario.

El salario y el contrato del trabajador dependerán de la institución y no del usuario, lo que resta al trabajador incentivos para una atención adaptada a cada usuario. Es más, en algunas ocasiones, el usuario puede llegar a estar obligado a ser atendido por una persona con la que no mantiene una relación cordial o incluso que le cause algún temor y que puede actuar con determinados prejuicios o no comprender suficientemente el comportamiento del usuario. En definitiva, el servicio está organizado por la institución y no por el usuario.

El servicio de asistente personal permite acometer el proceso de desinstitucionalización con confianza y ofrece garantías a los usuarios de estar asistidos en sus necesidades más importantes, con la libertad suficiente

para manejar el servicio, seleccionar, contratar y despedir a la persona que tendrá que asistirle.

En el caso de contratar el servicio de asistente personal con un ayuntamiento o con una empresa privada, los usuarios del servicio pueden ver reducida su capacidad para gestionar todos los aspectos del servicio al tener que elegir su asistente personal entre el personal habitual del prestador del servicio. Las cooperativas suecas permiten la elección individual del usuario y todas las actividades relacionadas con el asistente son responsabilidad de los usuarios del servicio. La función de la cooperativa es facilitar la administración del servicio y prestar apoyo de otros usuarios en el proceso de aprendizaje para una vida independiente ("*peer support*").

### *La financiación de la asistencia personal*

La responsabilidad del servicio de asistente personal, al ser un servicio básico de bienestar social, es asumida por las administraciones públicas en todos los países. Normalmente el servicio se financia desde el Sistema de Servicios Sociales o desde el Sistema de Seguridad Social. Dependiendo del nivel de descentralización de las políticas sociales, esta responsabilidad recae en un nivel distinto de la administración pública. No obstante, la tendencia hacia la descentralización de las políticas sociales hace que en la mayoría de los casos recaiga sobre administraciones locales.

Con la salvedad de los países que se mencionan en este libro, la extensión de los servicios de accesibilidad y ayudas técnicas y los servicios de asistente personal, bajo el paradigma de Vida Independiente, en la mayoría de los países estos servicios no existen todavía. Incluso en los países donde existen estos servicios con una amplia cobertura, también existen tensiones políticas sobre ellos. Ambos elementos, accesibilidad y asistencia personal han sido, y lo son todavía hoy de manera mayoritaria, tratados por la legislación y los administradores de programas para las personas con discapacidad como elementos de coste. Es más, son considerados los instrumentos de política social que generan mayor coste y, por tanto, se ha tratado siempre de mantener en niveles bajos o muy bajos de provisión. Sólo la presión directa de las personas vinculadas al Movimiento de Vida Independiente ha conseguido la implantación y el mantenimiento de estos programas esenciales.

### *El sistema de pago directo*

El sistema defendido por el Movimiento de Vida Independiente para gestionar el servicio de asistente personal es el denominado "Pago Directo". Este sistema es coherente con la filosofía de permitir que sea cada usuario del servicio quien se encargue de contratar, formar y supervisar a cada asistente.

Lógicamente, debe ser también el usuario quien se encargue del pago por el servicio a su asistente. El proceso de gestión del servicio es diferente en cada país, lo que demuestra la flexibilidad de los postulados del Movimiento de Vida Independiente, que, por cierto, carece de normas concretas para organizar sus actividades o demandas. En Suecia, por seguir con el ejemplo ampliamente documentado por Adolf Ratzka[25], las personas con discapacidad menores de 65 años reciben el pago directo desde la Seguridad Social (si necesitan 20 horas o más a la semana) y los mayores de 65 años (y las personas con discapacidad que necesiten menos de 20 horas a la semana) reciben un servicio similar desde las autoridades locales, aunque no reciben el pago directo.

En este país una persona con discapacidad es valorada por la Seguridad Social a efectos de recibir el pago directo por asistente personal. Se analiza su situación en todos los aspectos de su vida, incluyendo actividades de la vida diaria en el hogar, actividades laborales y actividades de ocio. Con esta valoración se establece una necesidad en términos de horas/semana necesarias para cada usuario y se establece un número de meses, después de los cuales cada usuario debe rendir cuentas sobre las horas utilizadas. Durante estos meses cada usuario puede disponer de las horas asignadas como mejor le convenga, teniendo que devolver el importe correspondiente a las horas no utilizadas. Cada año se determina el importe máximo que se abonará por cada hora.

La Seguridad Social abona la cantidad resultante cada mes directamente a cada usuario del servicio o, si el usuario así lo decide, puede abonarse directamente a un proveedor de servicios. Como decíamos antes, cada usuario puede constituirse en empresa y contratar por sí mismo los servicios. Cuando se utiliza una cooperativa de usuarios el empleador es la cooperativa, pero el que selecciona el asistente y decide sobre las condiciones del servicio es el propio usuario. Adolf Ratzka explica en el capítulo 5 de este libro cómo funciona este servicio en la Cooperativa STIL.

Cada mes el usuario debe enviar a la Seguridad Social un estado de las horas utilizadas y el dinero recibido en ese mes. Cuando llega el final del período de meses asignado, tanto el usuario del servicio como el proveedor del servicio deben informar de las horas no utilizadas y liquidar la cantidad resultante. Cada dos años se revisa la necesidad de horas de asistente asignadas a cada usuario. Además, el usuario puede solicitar, en cualquier momento, la revisión de esa asignación si su situación varía y necesita más horas. La Seguridad Social se reserva el derecho de inspeccionar al usuario y al proveedor de servicios.

25 Véase http://www.independentliving.org/docs1/ratzka1998lass.html. También el capítulo de este autor más adelante en este libro.

La cantidad abonada por cada hora de servicio en Suecia es actualmente de 22 euros, en los cuales se incluyen todos los costes relacionados con la prestación del servicio:

- Salario del asistente, incluso si se trata de horas extras (noches, fines de semana, etc.) o vacaciones.
- Costes de seguridad social del asistente.
- Gastos de administración del empleador.
- Costes adicionales del asistente cuando acompañe al usuario del servicio (se supone que estos costes son por cuenta del usuario).
- Incluye el coste de las ayudas técnicas que pueda necesitar el asistente para realizar su trabajo. Pero el usuario no tendrá que pagar ninguna cantidad adicional por el salario del asistente.

Todos los proveedores de servicios reciben la misma cantidad. Estos costes pueden ser escasos, en algunos casos, si se gestiona individualmente el servicio. Pero si este servicio se organiza desde una cooperativa de usuarios, la gestión colectiva de los ingresos de todos los socios genera importantes sinergias que permiten una gestión eficaz del servicio, a la vez que se generan empleos para las personas con discapacidad en los puestos administrativos o el equipo técnico de la cooperativa.

Para que se pueda realizar una valoración comparada del significado de la financiación de este servicio, con la financiación de un servicio de ayuda a domicilio señalaremos que, en España, el servicio de ayuda a domicilio se financia por algunas administraciones locales con un coste de 4,42 euros/hora, con una limitación del servicio a 2 horas máximo diarias, interrumpiéndose el servicio si existe algún familiar disponible para realizar las tareas del asistente. Ésta es aproximadamente la cantidad que se financiaba en Estados Unidos por hora de asistencia personal hace 16 años.

Además del sistema de ayuda a domicilio, prestado por entidades públicas y privadas y financiado con grandes limitaciones por los servicios sociales municipales o provinciales, en España se dispone también de un sistema de pago directo para este servicio. Éste es otro sistema, también limitado, provisto por la Seguridad Social a las personas beneficiarias de una pensión de “incapacidad” permanente en grado de “gran invalidez”. De acuerdo con los artículos 137 y 139 de la Ley General de la Seguridad Social (Real Decreto Legislativo 1/1994, de 20 de junio, por el que se aprueba el texto refundido de la Ley General de la Seguridad Social. *B.O.E*. núm. 154, del 29 de junio) estas personas verán incrementada su pensión de “incapacidad”

permanente en un 50%, para que con esta cantidad, la persona con discapacidad “pueda remunerar a la persona que le atiende”. El usuario podrá optar por dedicar este recurso a ser atendido en un centro residencial de la Seguridad Social. Este sistema de pago directo para asistente personal está muy limitado: por grado de “invalidez” (sólo para grandes discapacitados valorados oficialmente con derecho a este tipo de pensión), por tipo de pensión (sólo contributivas); en su importe está limitado por la base de cotización (la cantidad de la ayuda depende de lo que cada uno haya cotizado). En el año 2002 este sistema benefició a 25.400 personas, mientras que en 1993 fueron 31.000 (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Boletín de Estadísticas Laborales, 2003. Disponible en: http://www.mtas.es/estadisticas/BEL/PEN/pen12.html). La aportación media para asistente personal de 386,98 euros/mes, lo que equivale a media hora diaria, en términos del coste/hora sueco o de casi 3 horas/día en términos del coste/hora español.

Sin embargo, pese a sus limitaciones tiene también elementos de gran interés. La concesión y la financiación es automática, al concederse el grado de “gran invalidez” se concede también la ayuda de tercera persona y su cobro se realiza cada mes junto con el cobro de la pensión. Al llegar a los 65 años continúa cobrándose del mismo modo. Este sistema de pago directo no tiene ningún tipo de control sobre el empleo real del dinero. Puede ser utilizado de manera diferente y contratado fuera de las ofertas de ayuda a domicilio. El usuario es totalmente libre en su asignación, contratación de asistente, formación y despido. Puede utilizarlo para las actividades diarias de asistencia personal, pero paradójicamente, no puede utilizarlo para desempeñar un puesto de trabajo, pues el usuario podría perder esta pensión y el servicio de asistente si volviese a trabajar, ya que su concesión está ligada a una pensión de “incapacidad” permanente, salvo para los casos compatibles que estime el correspondiente tribunal.

En Suecia, los ingresos recibidos por el usuario del servicio no tienen que ser declarados a la Hacienda Pública como rendimientos del trabajo ni como ingresos de actividades empresariales. Es decir, el usuario no debe pagar impuestos directos por recibir el pago directo para el asistente personal. Además, los usuarios que necesitan este servicio de asistente personal, tienen derecho a recibirlo con independencia de su nivel de ingresos o de la riqueza familiar. Esto se deriva de la consideración de servicio básico y esencial para garantizar la calidad de vida de un ciudadano con discapacidad.

## LA EFICIENCIA DE LA FINANCIACIÓN DE LOS ELEMENTOS ESENCIALES

Mientras que existe ya un amplio consenso respecto a la necesidad de mantener a las personas dependientes en su entorno habitual, garantizándoles un entorno perfectamente adaptado y se reconoce su derecho a una vida plena y activa, esta orientación no se ha generalizado todavía en un cambio de políticas sobre vivienda accesible, sobre viviendas comunitarias, sobre asistencia personal o sobre la provisión de ayudas técnicas para estas personas. Podemos citar aquí las Normas Uniformes de Naciones Unidas para la Igualdad de Oportunidades[26], las declaraciones y diversas recomendaciones del Consejo de Europa[27] y de la Comisión[28] Europea, e incluso la legislación en esta materia en los EE.UU., Suecia y otros países[29], donde se reconocen ampliamente estos derechos.

Aunque el marco político es absolutamente claro a favor de estas prestaciones y las directrices y recomendaciones de los organismos internacionales reconocen los derechos de las personas con discapacidad y las obligaciones de los Estados en materia de accesibilidad y ayudas técnicas, lo cierto es que las ayudas de carácter individual para garantizar que, al menos todos aquellos que quieran puedan elegir un modelo de vida independiente, son muy escasas todavía. En muchas partes, estos servicios de bienestar aún son considerados como “grandes lujos” de la política social para las personas con graves deficiencias funcionales o de las estructuras corporales. Sin invertir en estos elementos esenciales para la participación, todas las declaraciones que reconocen los derechos de las personas con discapacidad no servirán para avanzar en el sentido de su integración plena en la sociedad.

Sin embargo, los Estados gastan cada año grandes cantidades de dinero en inversiones y mantenimiento de residencias, centros de día, servicios de rehabilitación, actividades de formación, actividades laborales protegidas y publicaciones de todo tipo, todo ello de dudosa eficacia y eficiencia, tanto en la ejecución del propio gasto como en los gastos administrativos que conlleva su gestión desde los distintos ámbitos de servicios socio-sanitarios. También se incluirían aquí los servicios de ayuda en el hogar, que habitualmente

---

26 Organización de Naciones Unidas (ONU). “Normas Uniformes sobre Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad”. *Resolución 48/96, de 20 de diciembre de 1993.* Madrid: IMSERSO, 1996.

27 Consejo de Europa. Recomendación R (92) 6, de 9 de abril de 1992, sobre la elaboración de una política coherente en materia de personas discapacitadas.

28 Comunidades Europeas. Resolución del Consejo y de los Representantes de los Gobiernos de los Estados Miembros sobre la igualdad de oportunidades de las Personas con Minusvalía (1999/c-186/02). *Colección Documentos. Serie Documentos Internacionales nº 1 “Igualdad de Oportunidades de Personas con Minusvalía”.* Madrid: IMSERSO, 2000.

29 Véase al respecto los capítulos de este libro correspondientes a la descripción de los modelos de Vida Independiente en estos países, donde encontrará referencias a la legislación estatal al respecto.

generan insatisfacciones entre las personas con discapacidad por su baja calidad y porque, aunque sean eficaces para conseguir mayores niveles de autonomía personal, su configuración, de alguna manera, reconoce la falta de voluntad para permitir a estas personas una participación activa en igualdad de condiciones.

En general, se puede decir que la consideración de que los instrumentos del modelo “hospitalario” o “rehabilitador”, son más baratos, ha llevado tradicionalmente a los políticos a optar por servicios de carácter colectivo y han postergado siempre la concesión de ayudas de carácter individual de manera suficiente y adecuada, como la provisión de ayudas técnicas y el servicio de asistente personal. Sin embargo, son cada vez más las voces que claman contra lo que se considera un error histórico, no sólo desde el punto de vista de los costes que pueden ser superiores con el modelo “rehabilitador”, como ponía de manifiesto *Gerry Zarb* en el capítulo anterior, sino, sobre todo, por la incidencia que este modelo ha tenido en la restricción de los derechos civiles de las personas con discapacidad.

Mientras que el modelo médico mantiene el control sobre las personas con discapacidad, a través de las instituciones, y continúa considerando como “paciente” al usuario, al que ofrece cuidados exclusivamente de enfermería, rehabilitación y asistencia en el hogar, el modelo de Vida Independiente considera al usuario como consumidor activo, libre y capaz de realizar actividades en sociedad y no sólo alrededor del sistema de rehabilitación. Frente al modelo “rehabilitador” el modelo de “Vida Independiente” se impone para hacer efectivo el enfoque de no-discriminación, autodeterminación y participación activa. Negar la financiación de ayudas técnicas y de asistente personal supone no instrumentalizar este enfoque, dejarle huérfano y sin eficacia real.

El problema, aunque se establece en términos de costes monetarios, quizás no sea éste, sino la valoración que realizan los poderes públicos al no considerar estas prestaciones como servicios esenciales para la igualdad de oportunidades, la no-discriminación, la vida autónoma e independiente y la cohesión social. Si se dispone de accesibilidad y ayudas técnicas y de la independencia que da un servicio de asistente personal, cuando sea necesario, desde la infancia hasta la vejez, las personas con discapacidad pueden decidir en condiciones de igualdad sobre su propia vida, pueden demostrar sus capacidades, pueden organizarse individual y colectivamente, pasando de pasivas a activas.

### *El coste del modelo de vida independiente*

¿Deberíamos centrarnos en el análisis puramente económico, que no de costes, para valorar la eficacia y la eficiencia de los servicios esenciales para la vida independiente? En este sentido se han llevado a cabo estudios que comparan los costes del modelo hospitalario/residencial con el modelo de vida independiente.

Desde el punto de vista de la eficiencia económica, el modelo de Vida Independiente es extraordinariamente válido. Varios estudios realizados en el Reino Unido, según Gerry Zarb, permiten mejorar la eficacia del dinero público invertido en reinserción social y tratamientos rehabilitadores de personas con discapacidad. En concreto, *Gerry Zarb*[30] ya mencionó en el capítulo anterior que el sistema de pago directo resultó, según los estudios realizados, una media del 30 al 40% más barato que los servicios equivalentes entregados directamente desde una institución y consiguiendo, además, una mayor satisfacción de los usuarios del servicio.

En cualquier caso, no parece que éste sea un tema que deba medirse por su cuantía económica. ¿Cómo medir económicamente la recuperación de derechos civiles, la satisfacción de toda una sociedad por conseguir que las personas con discapacidad sean visibles y sean consideradas personas activas? Las técnicas actuales, podrían permitir medir este tipo de cosas en cantidades monetarias, seguramente con márgenes de error amplios, pero suficientes para demostrar con más claridad y en cada país, la viabilidad económica y la eficiencia de los servicios de apoyo individuales. El propio *Gerry Zarb* marcó antes las pautas para realizar un análisis coste-beneficio que permita arrojar luz sobre estas cuestiones, por lo que nos remitimos al capítulo 2 en este ámbito.

El debate sobre la eficiencia del modelo de vida independiente sin duda debe plantearse dentro de la eficiencia económica, pero sin olvidar que el derecho de las personas con discapacidad a tener una vida digna y a la igualdad de oportunidades no es algo que los gobiernas puedan elegir. Es un derecho individual y una responsabilidad de toda la sociedad. Si nadie se imagina un país sin Parlamento, sin policía, por qué resulta tan sencillo tener un país sin servicios esenciales para la integración de estas personas como son la disponibilidad de ayudas técnicas y un entorno accesible o un asistente personal.

[30] Véase el documento http://www.independentliving.org/docs2/enilfuture3.html presentado por Gerry Zarb en la Conferencia de ENIL los días 4, 5 y 6 de junio de 1998 en Londres.

### *El coste de la accesibilidad y las ayudas técnicas*

Respecto al caso concreto de la eficiencia de un servicio de provisión de accesibilidad y ayudas técnicas, apenas se han desarrollo intentos por medir la eficiencia o el coste/beneficio de la accesibilidad y las ayudas técnicas, seguramente debido a la dificultad para encontrar datos coherentes entre la enorme red que configura un desordenado sistema de prestaciones que no termina de organizarse para ofrecer una información global sobre el mismo en casi ninguna parte. En Europa se ha desarrollado un estudio del Consejo de Europa sobre el impacto de las Tecnologías de la Información y las Comunicaciones para Personas con Discapacidad y Personas Mayores que ha quedado desenfocado del objetivo que aquí nos planteamos.

De hecho la opinión mayoritaria es que el fuerte desarrollo de estas tecnologías está suponiendo una de las principales vías de generación de barreras para la integración de las personas con discapacidad. En EE.UU. las personas con discapacidad tienen, no sólo menores ingresos que la media de los ciudadanos, como ya hemos dicho, sino que también tienen menos posibilidades de acceso a los ordenadores, de acceso a internet, de educación y de empleo, debido a su menor acceso a las tecnologías que hoy son el motor del mundo. Si no se pone remedio a esta necesidad imperiosa, las personas con discapacidad corren el riesgo de convertirse de nuevo, donde alguna vez dejaron de serlo, en ciudadanos analfabetos.

En una sociedad globalizada, donde las economías funcionan con exceso de demanda de puestos de trabajo, lo que sin duda beneficia al sistema de costes productivos, quizás alguien pueda pensar que las personas con discapacidad son “prescindibles” y por tanto, no tenga interés en financiar su incorporación al mercado de trabajo y, en definitiva, a la sociedad. Pero, debe tenerse en cuenta que la cuestión de la discapacidad no es una cuestión puramente laboral, sino que, en primer lugar, es una cuestión de derechos humanos. Si el sistema económico y político puede prescindir de una parte de los miembros de la sociedad, entonces deberá pagar por ello, para que ellos mismos puedan organizar su propia integración.

Deborah Kaplan[31] en un artículo titulado “*El Diseño Universal puede hacer que la gente trabaje*”, hace notar que, pese a los objetivos de la Ley de 1990 para los Americanos con Discapacidades, hoy sólo un tercio de las personas con discapacidad en edad de trabajar tienen un empleo. El coste del desempleo de las personas con discapacidad que están dispuestas y son capaces de trabajar supone en los EE.UU., según Kaplan, 232.000 millones de dólares en costes directos, más 195.000 millones en ingresos públicos

31 Deborach Kaplan. El Diseño Universal puede hacer que la gente trabaje. *Disability World* nº 16 de Diciembre de 2002 (http://www.disabilityworld.org/1-12_02/access/kaplan.shtml).

dejados de ingresar. Estos 427.000 millones de dólares estadounidenses permitirían financiar el coste de asistente personal para 12.440.000 personas durante un año (a 22 dólares cada hora, 30 horas a la semana, 52 semanas al año). En EE.UU. hay aproximadamente 5 millones de usuarios potenciales de asistente personal, por lo que con esa cantidad se podrían financiar también muchas de las adaptaciones de puestos de trabajo necesarias sólo en un año.

Si ha esto le añadimos que la aplicación del concepto de "diseño universal" podría suponer una mayor incorporación de personas con discapacidad al empleo, todavía sobraría más dinero. Además, el bienestar social de todo el país mejoraría, al reducirse las clases pasivas, así como el bienestar de todos los trabajadores al contar con puestos de trabajo más cómodos. La inversión en accesibilidad mediante ayudas técnicas o mediante sencillos cambios en el diseño de muchos puestos de trabajo, podría ahorrar mucho dinero, al igual que se consiguen esos ahorros mediante la incorporación de tecnologías a los procesos productivos.

El problema sobre los costes es que los costes de la no-accesibilidad están ocultos, al igual que las propias personas con discapacidad, mientras que los costes de la accesibilidad y del asistente personal se escriben con letras grandes por parte de quienes no quieren aceptarlos.

## CONCLUSIONES

En este capítulo hemos descrito la accesibilidad y las ayudas técnicas como un gran campo de actividad que resulta clave para la integración de las personas con discapacidad. Además, también hemos identificado la necesidad de que se faciliten programas de accesibilidad y ayudas técnicas de manera conjunta con servicios de asistente personal para que las personas con graves discapacidades y alto nivel de dependencia puedan afrontar un modelo de vida independiente y mejorar su calidad de vida.

El tratamiento de la dependencia debe orientarse fundamentalmente hacia modelos de Vida Independiente, hasta donde sea posible en cada caso individual, tanto entre personas con discapacidad menores de 65 años como entre las personas de 65 años y más. Es necesario que en ambos casos se garanticen niveles mínimos de autonomía personal adquirida mediante el aprendizaje, el apoyo mutuo y el uso de ayudas técnicas en un entorno lo más accesible posible en todos los ámbitos de la actividad humana.

Es necesario afrontar un cambio muy importante de sensibilidad en el diseño y producción del entorno físico. Hoy en día es muy habitual que en muchos lugares se continúe construyendo sin cumplir la legislación vigente sobre

accesibilidad arquitectónica y urbanística y que muchos productos de consumo general no incorporen técnicas de “diseño universal”. Por ejemplo, los productos y servicios de la Sociedad de la Información están generando constantemente nuevas barreras de acceso a la información y las comunicaciones por falta de accesibilidad, cuando pueden ser fácilmente diseñados de otra manera.

Las tecnologías disponibles permiten solucionar la mayoría de los problemas de accesibilidad al entorno físico, el control domótico del entorno doméstico, la seguridad a distancia (Teleasistencia, Telealarma), la movilidad individual y colectiva y el uso de los dispositivos de acceso a la información y las comunicaciones. Sin embargo, es necesario continuar investigando sobre determinadas discapacidades y para determinados entornos, especialmente para mejorar la accesibilidad a los puestos de trabajo, hacer más inteligentes los entornos abiertos o no estructurados, facilitar los accesos a los transportes públicos (seguridad, autonomía del usuario, autocontrol, etc.) y a la información y las comunicaciones.

La mayoría de los usuarios con discapacidad no puede todavía disfrutar suficientemente de las tecnologías y sienten graves dificultades para mantener la autonomía personal necesaria para decidirse a comenzar una vida independiente que le permita mantener una vida digna y participativa. Abandonar las instituciones, sigue causando temor en muchas personas debido precisamente a la falta de aplicación de las tecnologías disponibles, tanto de uso colectivo como individual y, sobre todo, por la escasa disponibilidad de servicios de asistente personal.

Entre las principales causas por las que las tecnologías no llegan a los usuarios finales, pese a los esfuerzos que se están realizando en investigación, desarrollo e innovación es que las nuevas tecnologías y los nuevos desarrollos tienen unos precios excesivamente elevados para la mayoría de los usuarios, con lo que se generan conflictos entre investigadores, productos y usuarios finales sobre la viabilidad económica de solucionar problemas de accesibilidad a las personas con graves discapacidades o invertir recursos privados en actividades de investigación en determinados tipos de dispositivos que están destinados a pequeños porcentajes de población.

En ausencia de sistemas de provisión de accesibilidad y ayudas técnicas que puedan minimizar los costes para los usuarios del uso de estos productos, los objetivos de política social tendentes al mantenimiento de las personas mayores en su entorno habitual, ante el rápido incremento del fenómeno de envejecimiento que viven todos los países desarrollados, y algunos países en

vías de desarrollo, o tendentes a facilitar una vida independiente a los jóvenes con discapacidad, resultan poco creíbles en muchos países.

La calidad de vida de las personas dependientes está directamente relacionada con la disponibilidad de accesibilidad y ayudas técnicas por un lado y servicios de asistencia personal por otro lado. Con la disponibilidad y la financiación adecuada de ayudas técnicas y servicios personales de apoyo, la personas con discapacidades múltiples y sujetos a cuidados a largo plazo, pueden participar activamente de la vida económica y social y alcanzar niveles de calidad de vida similares a los del resto de la población. Una vida independiente, además, mejora enormemente la concepción social de la dependencia. Con su ejemplo, las personas que viven de manera independiente rompen muchas barreras psicológicas, contribuyendo así a facilitar la integración social de personas con discapacidad de las generaciones venideras.

No obstante, para apoyar el carácter esencial de los servicios de accesibilidad y ayudas técnicas y del servicio de asistente personal es necesario concebir su desarrollo como instrumentos de la política social, sobre una base legal que contemple las sanciones oportunas en caso de discriminación por razón de discapacidad. La existencia de un sistema de sanciones ayuda también enormemente a ganar autoconfianza a las personas con discapacidad para implicarse en un modelo de Vida Independiente.

Pero para que haya más personas que opten por una vida independiente, los poderes públicos deben invertir y hacer invertir al sector privado en servicios e infraestructuras de uso público, como adaptaciones en las escuelas, institutos, universidades, adaptaciones de los entornos urbanísticos, construcción de viviendas accesibles, adaptaciones en los medios de transportes y adaptaciones en los sistemas de comunicación y el acceso a la información (incluido el espacio de internet).

En la experiencia del desarrollo de los sistemas de bienestar social podemos encontrar tres grandes escenarios: 1) aquellos países que demuestran que es posible ofrecer una buena calidad de vida a las personas con graves discapacidades: pensiones altas complementadas con servicios de vivienda accesible, servicio de asistente personal, aunque todavía no generalizado, ayudas técnicas y un entorno más o menos accesible; 2) aquellos países donde existe un cierto sistema de bienestar social que proporciona pequeñas o muy pequeñas pensiones y algunas ayudas técnicas, generalmente de baja calidad y muy escasos servicios de carácter personal, estando el entorno muy poco adaptado; y 3) aquellos países donde los servicios de bienestar apenas se han desarrollado, donde puede haber algunos servicios

personales en pequeña escala y sólo para determinados núcleos de población, donde se facilita también alguna ayuda técnica pero de manera muy restringida y donde el entorno no suele estar adaptado casi en absoluto.

Podemos decir que los países tipo 1) son los más escasos y de mayor nivel de renta per cápita, los de tipo 2) son países desarrollados y en vías de desarrollo de renta media y los de tipo 3) son los países menos desarrollados, de menor renta personal media y con sistemas democráticos y sistemas de servicios sociales menos desarrollados.

Cabe afirmar que la mayoría de los Estados de Bienestar, tradicionalmente, han desviado su atención de los servicios esenciales de carácter individual y se han dedicado a invertir en residencias y servicios de carácter colectivo, considerando que de esta manera el gasto social era más eficaz y eficiente. Sin embargo, los escasos todavía estudios realizados al respecto demuestran la eficiencia del modelo de Vida Independiente frente al modelo "hospitalario" o "rehabilitador".

La implantación y el mantenimiento de servicios de provisión de ayudas técnicas y de asistente personal, según la experiencia de los países donde más se han desarrollado, está en relación directa con la presión que las personas con discapacidad ejerzan sobre los poderes públicos para que se establezcan estos servicios. En la mayoría de los países estos servicios son una carencia básica que invalida cualquier otro tipo de acción política y social para la integración plena de las personas con discapacidad. Estos servicios no pueden tener nunca como excusa un problema de financiación. Aunque pueden ser eficientes a medio y largo plazo, la visión del corto plazo en el que se desenvuelve la acción política impide que se valore la eficacia y la eficiencia de estos servicios.

En muchos casos el problema de la existencia de barreras en el entorno físico no es un problema de dinero. Ni siquiera con dinero pueden resolverse. Uno puede tener dinero para comprar un billete de avión o de tren, y desear realizar un viaje, pero la compañía elegida para realizar ese viaje no permite a las personas con discapacidad viajar solas, o simplemente no les permite viajar. Esto ha pasado en países desarrollados en el año 2002, siendo una clara discriminación por razón de discapacidad.

***La participación en el diseño del entorno***

"Nada sobre nosotros sin nosotros" es el llamamiento que identifica al Movimiento de Vida Independiente y también alcanza ya al deseo de participación de las personas con discapacidad en el diseño del entorno. Su presencia en el ámbito de la accesibilidad es cada vez mayor pero está muy lejos de ser efectiva y dinámica. En muchos lugares todavía se considera que

las personas con discapacidad son agentes receptores y no actores del trabajo que lleva a la configuración del entorno.

En todo el proceso de diseño de la accesibilidad pueden y deben participar los propios usuarios con discapacidad. Su conocimiento y experiencia son enormemente valiosos para el trabajo de los investigadores y diseñadores. Además, cada vez son más las personas con discapacidad con capacidad para participar técnicamente en estos procesos. Es más, el mundo del diseño tanto arquitectónico como de productos y servicios es un campo de trabajo muy adecuado para personas con discapacidad, tal y como se pone de manifiesto en la publicación *Building a World Fit for People: Designers with Disabilities at Work*, cuyos autores son *Elaine Ostroff , Mark Limont y Daniel G. Hunter*[32]**.** En este libro 21 diseñadores con discapacidad de todo el mundo muestran sus experiencias creativas para mejorar el entorno constructivo y de productos, así como diferentes caminos a través de los cuales las personas con discapacidad pueden participar en el mundo del diseño. Es un libro de orientación para que jóvenes con discapacidad conozcan las oportunidades de trabajo que pueden encontrar en el campo del diseño.

Un proyecto europeo denominado FORTUNE[33], financiado por la Comisión Europea, analizó las mejores prácticas para incorporar a las personas con discapacidad a los proyectos de I+D, destacando la importancia de que estas personas, vinculadas a organizaciones del movimiento asociativo, participaran en el proyecto como un socio más, lo que implica su participación en todas las fases del proyecto, desde su concepción hasta la evaluación con usuarios y con un presupuesto que cubra sus costes, como para cualquier otro socio del proyecto. En él se ha definido cuál es la forma de esta participación y el *curriculum* formativo que las personas con discapacidad necesitarían para participar de una manera creativa en proyectos de I+D, además de realizar prácticas reales con un grupo de usuarios. Otro proyecto europeo, el Proyecto EUSTAT ha desarrollado un manual para la participación de usuarios en las tecnologías de apoyo a la discapacidad[34].

La eliminación de todo tipo de barreras en el entorno físico (arquitectónico, urbanístico, en el transporte y en las comunicaciones), resulta esencial para tener un marco adecuado sobre el que levantar un mundo en el que realmente pueda vivir y convivir sin discriminación y autónomamente la diversidad humana. Sin embargo, pese a los avances conseguidos en

---

32 Elaine Ostroff **,** Mark Limont y Daniel G. Hunter. *Building a World Fit for People: Designers with Disabilities at Work*. Boston: Adaptive Environment, 2002.

33 Christian Bühler (Ed.). *Guía Fortune: participación cualificada de usuarios con discapacidad en proyectos. Un resumen de los principales resultados del Proyecto Fortune*. Traducción del CEAPAT. Titulo original “Fortune Guide”. Madrid: CEAPAT, 2001.

34 Christian Bühler (Coord.). *¡A por ello! Un manual para usuarios de Tecnologías de la Rehabilitación.* Traducción del CEAPAT. Título original “Go for it!”. Madrid: CEAPAT-IMSERSO, 2002.

algunos lugares y para algunas personas con discapacidad en las últimas décadas, las personas con discapacidad se ven obligadas a adaptarse al entorno para realizar múltiples actividades básicas sin poder disponer de dispositivos diseñados para compartir el entorno con los demás en condiciones de igualdad, lo que limita enormemente sus posibilidades de mantener una vida digna y participativa, favoreciendo la desigualdad social y, por tanto, un trato discriminatorio.

Para aumentar la participación directa de las personas con discapacidad, incluso en la provisión de accesibilidad y ayudas técnicas, los poderes públicos deben establecer los mecanismos adecuados, a través de los cuales las persona con discapacidad y sus representantes en el movimiento asociativo puedan participar en las actividades de fomento de la accesibilidad.

***Recomendaciones para el establecimiento y mejora de los servicios de asistente personal***

Las personas con graves discapacidades necesitan que se desarrollen sistemas integrales de asistencia personal. Todos los países deben disponer de este tipo de servicios. Somos conscientes que las desigualdades son muy grandes entre países y que el 80% de las personas con discapacidad viven en países donde los servicios sociales no se han desarrollado o están en absoluta pobreza. En estos países será difícil disponer de estos servicios esenciales, ni siquiera en una escala mínima. Pero es incomprensible que en muchos países industrializados, en transición o con altos niveles de industrialización no existan o sean extremadamente limitados los servicios de asistencia personal.

Es necesario que los Estados desarrollen legislaciones nacionales que regulen los servicios de asistente personal, aunque puedan ser financiados desde las administraciones locales. Estas legislaciones deben definir los beneficiarios de estos servicios, pero siempre en función de sus necesidades funcionales, nunca en función de sus edades o tipos de discapacidad. El servicio de asistente personal debe estar disponible para todos los que lo necesiten. Los usuarios deberán poder participar en las comisiones o grupos de trabajo que se establezcan para definir o mejorar el servicio de asistente personal.

Además, debe estar disponible no sólo para el mantenimiento personal, higiene, tareas del hogar y movilidad, sino también para la asistencia en el empleo, la escuela y en las actividades de ocio y de relaciones personales. Además los programas deberán estar disponibles las 24 horas del día, 7 días a la semana. El número total de horas que pueda disfrutar un usuario deberá establecerse en función de sus necesidades funcionales, estableciéndose,

con carácter general, dada la experiencia revisada que la media de necesidades está alrededor de 30 horas semanales, para personas en edad de trabajar.

Los programas de asistente personal deben permitir la gestión individual del servicio, así como la prestación a través de entidades proveedoras de servicios. En cualquier caso, el usuario del servicio debe poder elegir personalmente su asistente personal, entrenarle, contratarle y despedirle, así como permitir que el usuario pueda recibir el pago directo del servicio.

La financiación del servicio debe ser comprensiva de todos los costes asociados (salario del asistente, coste de horas extras, vacaciones, seguridad social y costes administrativos para la gestión del servicio). La calidad de este servicio dependerá de la cuantía de esta financiación y especialmente de que la cuantía permita abonar salarios por encima del 150% del salario mínimo interprofesional. Los sindicatos deberán participar en la negociación de las relaciones laborales de los asistentes personales.

Los Estado deben apoyar a las personas con discapacidad que defienden el modelo de Vida Independiente, los cuales pueden contribuir con las experiencias realizadas por el Movimiento de Vida Independiente en otros países. También deberá fomentarse la creación de Centros de Vida Independiente desde los cuales se pueda apoyar la formación de los propios usuarios sobre cómo mantener una vida independiente y facilitar servicios de apoyo mutuo e incluso servicios de gestión del servicio de asistente personal para quienes necesiten ayuda.

***La necesidad de aumentar la investigación***

Finalmente queremos señalar la necesidad de aumentar las investigaciones sobre evaluación de la eficacia y la eficiencia de modelos de atención a personas con discapacidad y personas mayores con altos niveles de dependencia basados en una vida independiente. Las experiencias llevadas a cabo muestran muy buenos resultados en la satisfacción de los usuarios. Algunos estudios realizados con personas no participantes en modelos de Vida Independiente no han valorado suficientemente sus posibles ventajas, pero aquellos que han participado en estos modelos manifiestan altos niveles de satisfacción.

Existe mucha falta de información entre los usuarios que están institucionalizados y sienten deseos de iniciar una vida independiente. Aunque quienes están en unos pocos países tienen relativamente fácil poder dar este salto, lo cierto es que para la mayoría de las personas con discapacidad las dificultades son enormes por la falta de accesibilidad a las viviendas, a los transportes, a las comunicaciones y, sobre todo, por la falta

de servicios de asistencia personal. Del mismo modo, los trabajadores que han estado muchos años en un centro de trabajo protegido no sienten deseos de transitar a un empleo ordinario. Sin embargo, las personas mayores son cada día más reacias al ingreso en centros residenciales, incluso siendo dependientes.

Hemos puesto aquí los valores de libertad y participación como los objetivos máximos deseables para el ser humano, por encima de las cuestiones materiales. La falta de un entorno accesible, la falta de asistencia personal y la falta de autoestima para enfrentarse a los prejuicios existentes en la sociedad, pueden estar entre los motivos que todavía hoy mantienen atrapados en instituciones a muchas personas que podrían vivir independientemente. La libertad y la participación han sido vedadas para las personas con discapacidad. Todavía hoy es necesario trabajar para que las propias personas con discapacidad se reconozcan a sí mismas y reconozcan como derechos propios e individual la libertad y el derecho a participar en este mundo. Que sirva la solidaridad internacional de aquellos que ya se reconocen en esos derechos y que han luchado para dejar atrás la discapacidad para ayudar a quienes todavía se sienten oprimidos detrás de ella.

## CAPÍTULO 4

# EL MOVIMIENTO DE VIDA INDEPENDIENTE EN ESTADOS UNIDOS

*Kathy Martinez*
*"El orgullo de la discapacidad es un oxímoron"*

Siendo ciega de nacimiento, me formé como estudiante en una de las primeras escuelas de integración de California, como uno de los seis niños que allí esperaban "poder hacer un mundo mejor". Cuando era una jovencita, estuve implicada en el Movimiento por la Liberación de las Mujeres y en el Movimiento de los Trabajadores del Campo, pero sin sentirme completamente "incluida". Los organizadores de esto dos movimientos encontraban difícil comprender mi ceguera y hacer uso de mis capacidades.

Así, en Abril de 1977, cuando manejaba un folleto en *Braille* acerca de la protesta por los derechos civiles que llevarían a cabo las personas con discapacidad en San Francisco, no tuve dudas, tenía que estar allí. Este evento, que juntó a cientos de personas con cualquier inimaginable tipo de discapacidades y a sus aliados, fue un hecho crítico que me lanzó en medio del emergente movimiento por los derechos de las personas con discapacidad, conducido por sus iluminados líderes, *Ed Roberts, Judy Heumann y Gerald Baptiste,* un ciego total que trabajaba como asesor en el Centro de Vida Independiente de Berkeley. Como latina, quedé impresionada de ver aquella variedad de etnias, edades, razas y tipos de discapacidad, así como tanta participación desde la más amplia comunidad de lucha por los derechos civiles.

Al comienzo de los años ochenta, viviendo en México, me impliqué en la realidad de las personas con discapacidad en los países en desarrollo: falta de aceras, de transporte, de servicios, de sensibilidad hacia la discapacidad y a las cuestiones sociales.

Estas experiencias, junto con un extensivo viaje a Japón y una visita profesional a Nicaragua, sirvieron para que creciera en mí el interés por los derechos internacionales de las personas con discapacidad. Posteriormente, trabajé como directora del servicio para ciegos del Centro de Vida Independiente (CIL), en *Berkeley*, donde me tocó trabajar a diario con personas con otros tipos de discapacidad. Ya que los servicios de "alojamiento" y "asistente personal" eran todavía más un deseo que una realidad, los trabajadores del CIL creamos nuestros propios servicios de apoyo, de manera que las personas ciegas llevaban a cabo tareas físicas,

mientras los trabajadores con deficiencias físicas actuaban como lectores o guías.

En 1992, comencé a trabajar en el *World Institute on Disability* (el Instituto Internacional sobre Discapacidad), la primera organización dirigida por personas con discapacidad para promover la filosofía y las políticas de Vida Independiente por todo el mundo. Para concluir, señalaré que en la última década las principales iniciativas en las que yo he participado incluyen el Proyecto sobre Estudios e Intercambios Internacionales sobre Discapacidad (IDEAS), entre 1995-2000, el Forum sobre Liderazgo para Mujeres con Discapacidad de 1997 y la Cumbre Internacional sobre Vida Independiente de 1999.

Mi aproximación a esta presentación, por tanto, no será de tipo académico, sino más bien una rápida revisión histórica basada en los eventos, la legislación relevante y mis propias observaciones del desarrollo de los hechos, así como basada también en citas de los líderes e historiadores del Movimiento de Vida Independiente. Al final de este libro se incluirán libros, estudios, artículos y páginas de internet donde el lector se podrá informar con más detalle.

## ORÍGENES DEL MOVIMIENTO DE VIDA INDEPENDIENTE

Como la mayoría de los grandes cambios o fenómenos sociales, el Movimiento de Vida Independiente de los Estados Unidos (EE.UU.) no surgió de la noche a la mañana. Hubo muchos eventos significativos en los años 60 y los 70 que llevaron a su inicio y que continúan moldeando y dando forma a su constante transición y crecimiento. Cuando pienso en el Movimiento de Vida Independiente, pienso en un tren con muchos vagones sobre una vía llena de baches, los baches de la evolución de la conciencia social. Algunos de estos vagones incluyen el reto al modelo de caridad, la pelea de los padres de niños ciegos y de niños con polio para conseguir el acceso a la educación y la lucha por los derechos civiles de minorías sociales, raciales, étnicas y de las mujeres. Estos movimientos sociales dieron ideas a las personas con discapacidad, consejo estratégico y la fuerza para desarrollar lo que nosotros normalmente llamamos Movimiento de Vida Independiente.

En este capítulo, intentaré proporcionar al lector una visión general de los eventos y de los líderes que hicieron posible el nacimiento del Movimiento de Vida Independiente, junto con información sobre los principios básicos filosóficos que han estructurado y guiado el movimiento en los EE.UU. También haré algunas observaciones referentes a temas emergentes y a tendencias que están desafiando las bases del Movimiento de Vida Independiente.

Entre los desafíos está el de cómo mirar más allá de las rampas para sillas de ruedas y de los paneles en *Braille* de los ascensores, para ampliar la visión y el campo de acción de Vida Independiente en EE.UU., para que verdaderamente integre a personas de todas las edades, orígenes étnicos y tipos de discapacidad. Finalmente, examinaré el dilema que presentan los grupos étnicos que desean beneficiarse de los servicios de Vida Independiente, pero que cuestionan los modelos de servicios basados en los valores que mantiene la cultura dominante.

También se examinará en este capítulo la relación entre el Movimiento de Vida Independiente de los EE.UU. y el crecimiento de Vida Independiente en otros países, especialmente a través de proyectos conjuntos y de conferencias y organizaciones internacionales.

## *Resumen de los primeros años del Movimiento en los Estados Unidos*

### *Fuera del ojo público*

A principios del siglo XX, al igual que en muchos otros países, muchas personas con discapacidad en los EE.UU. morían debido a la falta de tratamiento médico, se les mandaba a asilos o instituciones, o vivían escondidas en las casas de sus familias. Casi todos los Estados tenían leyes que prohibían o ponían muy difícil a las personas con discapacidad ser parte de la vida pública (algunas permanecieron vigentes hasta principios de los años 90). En el artículo “Una pequeña historia digna de conocerse”[1], *Timothy Cook* cita ejemplos de lenguaje encontrado en leyes del Estado relativas a las personas con discapacidad:

“La legislatura de Alabama las declaraba una amenaza para la felicidad . de la comunidad”.

Una ley de Tejas obligaba a la segregación para evitar a la sociedad la “pesada losa económica y moral que surge de la existencia a largo plazo de estas desafortunadas personas”. En *Pensilvania*, a las personas con discapacidad se las denominaba oficialmente “seres anti-sociales”; en *Washington*, “no aptas para el compañerismo con otros niños”; en *Vermont*, ”una imperfección de la raza humana”; en *Wisconsin*, “un peligro para la raza”; y en *Kansas*, ”una desgracia para ellos mismos y para la gente”. En *Indiana*, se nos exigió que nos “segregáramos del mundo”; un informe del gobierno de *Utah* decía que “un defecto daña nuestra ciudadanía mil veces más que cualquier plaga”; y en *Dakota del Sur*, simplemente no teníamos “los derechos y las libertades de la gente normal”.

[1] Disponible en: www.acils.com/acil/histknow.html.

La Corte Suprema de los Estados Unidos, en una intervención de *Justice Oliver Wendal Holmes* apoyando la constitucionalidad de una ley en *Virginia* que autorizaba la esterilización involuntaria de las personas con discapacidad, ratificaba la visión de las personas con discapacidad como una "amenaza". *Justice Holmes* yuxtapuso a los "mejores ciudadanos" del país (personas sin discapacidad) con aquéllos que "minaban la fuerza del estado" (personas con discapacidad), y para evitar "ser inundados con la incompetencia" afirmó: "Es mejor para todo el mundo que, en vez de esperar a ejecutar por delitos a la degenerada descendencia, o a dejarlos morir de hambre por su imbecilidad, la sociedad pueda evitar que aquéllos que son manifiestamente ineptos continúen su especie".

### *Ventanas de cordura*

Incluso con estas leyes en vigor, los EE.UU. empezaron a experimentar un ligero cambio en la actitud, principalmente hacia las personas sordas y ciegas. Podemos ver este cambio cuando los educadores empezaron a experimentar creando colegios para los sordos y los ciegos debido a la "emergencia" del lenguaje de signos y al desarrollo del sistema *Braille*.

En 1817, se abrió el primer colegio para sordos de los EE.UU. en *Hartford, Connecticut*, y en 1864 la *Columbus Institution* (después el *National Deaf-Mute College* y ahora la Universidad de *Gallaudet*) ofreció sus primeras titulaciones. En 1880, algunas personas sordas de EE.UU. formaron el primer grupo de defensores para oponerse a la introducción forzada del "oralismo" y a la prohibición del uso de la lengua de signos en los colegios para los sordos. Los estudiantes sordos eran escolarizados en instituciones residenciales separadas, lo que dio lugar a una fuerte "cultura sorda", que a menudo continuaba después de la graduación a través de una red de "clubs de sordos", grupos de deporte de sordos y contactos hechos en industrias conocidas por emplear a personas sordas, como las imprentas.

En 1832, se fundó en *Masachusets* el *Perkins School*, el primer colegio de los EE.UU. para niños ciegos, que puso en uso un sistema para el desarrollo del *Braille*. Estos colegios residenciales para estudiantes sordos o ciegos empezaron, por regla general, con la ayuda de instructores que proporcionaban los colegios ya establecidos en Europa[2].

### *Avances del siglo XX*

Como en otros países, los servicios para los adultos con discapacidad dieron un enorme salto hacia delante una vez pasadas las guerras. Así pues, justo después de la Primera Guerra Mundial, fueron aprobadas la Ley de Rehabilitación Profesional de los Veteranos (1918) y la Ley de Rehabilitación Profesional Civil *Fess-Smith* (1920).

---

[2] *Nora Groce. "The U.S. Role in International Disability Activities*. New York: Rehabilitation International, 1992.

En 1927, la Fundación *Warm Springs* para supervivientes de polio se convirtió en modelo de rehabilitación y de programa de asesoramiento de igual a igual. Muchos de los primeros líderes de Vida Independiente con discapacidades de movilidad recuerdan que *Warm Springs*, y/o los campos para personas con discapacidad a los que habían ido cuando eran jóvenes, había sido el punto de partida de su despertar como grupo, con experiencias y opresiones comunes.

Al mismo tiempo, los líderes sordos o ciegos recuerdan que sus experiencias en colegios residenciales, clubs y programas recreativos, fueron formativos en cuanto a la concienciación de grupo y a la auto-identificación. A principios de los años 30, *Jacobus ten Broek*, un conocido catedrático de derecho de la Universidad de California y fundador de la organización de ciegos a nivel nacional e internacional, llevó, siendo uno de los primeros en hacerlo, la identidad de la discapacidad y la conciencia de grupo a nivel político, insistiendo en que las personas ciegas fueran sus propios representantes.

Durante los años 20, 30 y 40 se fundaron algunas organizaciones de caridad. El propósito original de éstas era obtener una cura para la polio, la parálisis y la parálisis cerebral. Además, estas organizaciones proporcionaron asistencia económica a las personas con discapacidad o a sus familias para comprar equipos, tales como sillas de ruedas, muletas y respiradores. Entre estas organizaciones están: *Rotary International, Rehabilitation International, Easter Seals, The March of Dimes y United Cerebral Palsy*.

Al mismo tiempo, estaban surgiendo de golpe organizaciones de personas con discapacidad, como *The National Federation of the Blind, The National Federation of Physical Handicapped y The National Mental Health Foundation. The National Mental Health Foundation* fue uno de los primeros grupos (formado principalmente por trabajadores de salud mental), que apoyó el concepto de desinstitucionalización.

En los años 50, los EE.UU. experimentaron un dramático aumento en la población de niños que sobrevivían a la polio y de niños que se quedaban ciegos a consecuencia de recibir demasiado oxígeno en las incubadoras al nacer o por epidemias de rubeola. Ni los colegios para ciegos y sordos, ni los colegios para niños paralíticos pudieron acomodar esta avalancha de nuevos estudiantes. Los padres y los defensores en el sistema educativo comenzaron a pedir que se permitiera asistir a esta afluencia desbordada de niños a los colegios públicos, preparando así las bases para la inclusión en la educación en colegios normales.

También por esta época empezó el primer programa para estudiantes con discapacidad en la Universidad de *Illinois*, donde se hicieron más accesibles

las clases y otras instalaciones universitarias, principalmente para los usuarios de sillas de ruedas. Algunos futuros líderes del Movimiento de Vida Independiente y del movimiento para los derechos de la discapacidad fueron a esta universidad, entre los que destacan *Kitty Cone* y *MaryLou Breslin*.

***La educación como catapulta hacia la comunidad***

En 1962, comenzó el primer programa de residentes en la Universidad de California de *Berkeley*, en el que los estudiantes en sillas de ruedas podían realmente vivir en los campus. Este programa de residencia se ubicó primero en el ala del campus donde se encontraba el hospital. Uno de los primeros estudiantes que se aceptó en este programa fue *Ed Roberts*, al que la universidad había admitido a regañadientes después de que una ola de publicidad le pintara como "Paralítico desvalido va al colegio". Los historiadores de la discapacidad señalan con precisión este evento como el fundamental en la fundación del Movimiento de Vida Independiente. Se tardaron casi 20 años antes de que los estudiantes con discapacidad fueran trasladados a las habitaciones regulares.

Es sabido en la comunidad ciega que la Universidad de California empezó a aceptar a estudiantes ciegos alrededor de 1928. *Winifred Downing*, editora del "The Blind Californian" y activista desde los años 50, recuerda que el grupo de estudiantes ciegos que asistió a la Universidad de California desde 1930 hasta 1950 tuvo uno de los índices de empleo más altos entre las personas ciegas en la historia del país. Entrevistada para esta contribución, atribuye este fenómeno al profesorado de primera clase del *Californian School for the Blind*, bajo la tutela de *Newel Perry*, un matemático ciego americano educado en Alemania, que trajo a profesores de todo el mundo.

*Perry* también convenció al distrito del colegio de *Berkeley* para que aceptara estudiantes en el instituto de *Berkeley*, de modo que les ayudara a prepararse para la vida universitaria. De hecho, el conocido catedrático de derecho y organizador, *Jacobus ten Broek*, se graduó en el instituto de *Berkeley*. Además, aunque no era accesible para las personas con discapacidad física en estos primeros años, el sistema local de transporte de *Berkeley* de autobuses y de tranvía estaba bien desarrollado y permitía a ciegos y sordos asistir a clases e ir al trabajo.

***Resumen de los primeros años del Movimiento de Vida Independiente en EE.UU.***

Hasta ahora hemos situado algunos de los bloques principales de la construcción del Movimiento de Vida Iindependiente: un número creciente de estudiantes con discapacidad física, ciegos y sordos que empezaban la educación primaria, secundaria y superior; nuevos grupos de padres que pedían servicios para sus niños; nuevos grupos de defensores que

promulgaban la auto-representación; y leyes nacionales que garantizaban los derechos de servicios de rehabilitación y de formación. A finales de los años 60 y principios de los 70, se libraron fuertes batallas por los derechos civiles en todo el país, que proporcionaron ejemplos de tácticas y estrategias, tales como manifestaciones, acciones para ganar visibilidad en los medios de comunicación, la legislación, la litigación, reuniones de concienciación y desarrollo de publicaciones de apoyo.

Una de las más poderosas herramientas de estos movimientos sociales, posteriormente utilizada por el Movimiento de Vida Independiente, es el concepto de auto-representación: que significa que, por ejemplo, sólo se autorice a los afro-americanos a hablar en nombre del movimiento de los derechos civiles de los negros; los catedráticos varones especializados en estudios feministas dejaron de una vez de ser los representantes de las mujeres; y las personas homosexuales decidieron “salir del armario” para defenderse por sí mismas.

Hasta este momento, la población de personas con discapacidad había sido representada en público o ante el Congreso principalmente por médicos, académicos y trabajadores de la caridad. A diferencia de las minorías étnicas y raciales, pero de modo similar a la comunidad homosexual, las personas con discapacidad a menudo se ven aisladas de otros niños o adultos con discapacidad y no pueden contar con sus familias o las personas de su entorno para desarrollar su identidad. Así pues, cuando las personas con discapacidad se juntaron por primera vez como un grupo minoritario y empezaron a desarrollar y a pasar sus propios mensajes, se fortalecieron enormemente y al mismo tiempo asombraron a un público que nunca se había encontrado con este fenómeno.

A menudo, en los primeros años del movimiento de la discapacidad, los líderes portavoces eran ciegos, como *Helen Keller*, seguida de *Jacobus ten Broek*. Algunas de las primeras legislaciones para la discapacidad benefician específicamente a la población ciega. Mi teoría sobre la causa de esto es que las personas ciegas, y no los discapacitados físicos, podían subir las escaleras y meterse en reuniones, colegios y lugares de trabajo. Ellos podían representarse a sí mismos. A diferencia de la población sorda, podían hablar el lenguaje de la cultura dominante. Incluso hoy, hay algunas reminiscencias de lo que podemos llamar la “posición preferente”: es todavía más fácil para la gente ciega recibir beneficios y trabajar con la menor de las penalizaciones del sistema de la Seguridad Social.

En cuanto al Movimiento de Vida Independiente, su primera acción reiterativa se concentró en temas de apoyo para las personas con discapacidad física, pero ha crecido hasta abarcar medidas para integrar e incluir a otros grupos,

como a sordos, ciegos o a personas con discapacidad cognitiva o mental. Durante este mismo periodo, los grupos de ciegos y de sordos en los EE.UU., así como en otros países, han mantenido su idea de que las oportunidades de elección deben incluir la opción de asistir a sus propios colegios especializados.

### *Primeras localizaciones del activismo en los EE.UU.*

A partir de las discusiones mantenidas con los pioneros de Vida Independiente, a principios de los años 70, se crearon algunos centros con planteamientos diversos. En 1972, *Ed Roberts*, apoyado por un grupo de personas con diferentes discapacidades, fundó el Centro de Vida Independiente de *Berkeley*. Aunque los estudiantes con discapacidad eran capaces de moverse de algún modo por el campus de la Universidad, una vez que *Ed* y sus compañeros de promoción se graduaron, se dieron cuenta de que no podían vivir en un *Berkeley* inaccesible sin cambios importantes de la infraestructura física y programática de esa comunidad.

Ed y sus colegas se dieron cuenta de que debían existir ciertos servicios antes de que las personas con discapacidades significativas pudieran vivir independientemente en sus comunidades. Estos servicios incluían: 1) cuidado asistencial, de modo que quienes no podían realizar tareas de la vida diaria por ellos mismos pudieran ser asistidos en sus hogares; 2) reparación de las sillas de ruedas; y 3) que se organizaran ellos mismos para empezar a luchar por conseguir aceras, edificios y transporte físicamente accesibles. Por lo que sabemos, ésta fue la primera vez que personas con diferentes tipos de discapacidad se unieron en un grupo para empezar a defenderse por ellos mismos, experimentar con diferentes planteamientos de organización de la comunidad y enseñar estas habilidades a otras personas con discapacidad. Este proceso de aprender, de desarrollar y de pasar a otros la capacidad de defenderse y de organizarse se convirtió en el centro del asesoramiento de igual a igual y en una de las piedras angulares del Movimiento de Vida Independiente.

Éstos fueron los servicios iniciales proporcionados por el Centro de Vida Independiente (CIL, por sus siglas en inglés) de *Berkeley* en sus comienzos. Más tarde se crearon los departamentos de servicios para ciegos y para sordos y es todavía uno de los pocos centros de Vida Independiente en el país que ofrece servicios especializados para ambas poblaciones.

Aproximadamente al mismo tiempo, en todo el país se desarrollaron otras muchas pequeñas iniciativas, incluyendo una colectiva de auto-ayuda en *Boston*, un grupo que exploraba tendencias de cooperación para la vida asistida en *Houston*, un grupo que experimentaba la vida fuera de las

instituciones en *St.Louis*, y un grupo similar, en *Denver*, que trabajaba para preparar a las personas en condiciones de dejar las instituciones.

Según informó el periodista *Joe Shapiro* en su popular historia "*No Pity*" (Caridad No)*:* "En 1977, de acuerdo con la experta en política de la discapacidad, *Margaret Nosek*, había sólo 52 centros de vida independiente en los Estados Unidos. En el transcurso de una década habría cerca de 300, aportando todos ellos el mismo fervor a la defensa y al activismo de grupo".

***Aumento paralelo de los esfuerzos nacionales por la unión de la Discapacidad***

A principios de los años 70, las grandes reuniones del (entonces) Comité Presidencial sobre el Empleo de las Personas con Discapacidad, que se llevaban a cabo cada primavera en *Washington, D.F,* hacían posible que los activistas con discapacidad de todo el país se encontraran. Después de algunas de estas reuniones, un grupo se reunió en 1975 para formar una junta de directores para la *Coalición Americana de los Ciudadanos con Discapacidades* (ACCD, según sus siglas en inglés).

Aunque muchos de los miembros eran usuarios de silla de ruedas, es significativo que el primer Director Ejecutivo fuera *Frank Bowe*, un joven doctor con discapacidad auditiva. Desde 1969-71 había trabajado como asistente de investigación de *Mary Switzer*, cabeza del sistema federal de rehabilitación profesional, que apoyaba a algunos de los primeros activistas de la discapacidad. Los informes y los libros de *Bowe* se encontraban entre los primeros documentos del movimiento de los derechos de la discapacidad, algunos ejemplos son: "*Coalition Building: feasibility study to develop a national model for cross-disability communication and cooperation*", (1978); y "*Handicapping America*" (1978). *Bowe* seguía siendo Director Ejecutivo de ACCD en 1981, Año Internacional de la ONU de las Personas con Discapacidad, y fue uno de los pocos expertos con discapacidad seleccionados para representar a su país en las reuniones de la ONU en relación con este año.

Otros miembros de ACCD que fueron importantes propulsores de la filosofía de Vida Independiente fueron: el Presidente *Eunice Fiorito*, un apasionado líder ciego que fue el primer director de la Oficina de la Discapacidad de la Ciudad de Nueva York; y *Lex Frieden*, secretario, un usuario de silla de ruedas que en 1977 fundó el programa de la Utilización de la Investigación de Vida Independiente dentro del *The Institute for Rehabilitation and Research*, un centro puntero de rehabilitación de *Houston*.

## UNA BREVE REFERENCIA A LA EXPERIENCIA CANADIENSE

Hemos querido ofrecer a los lectores una breve visión de la experiencia de Vida Independiente en Canadá. Como la autora no es una experta en el desarrollo de Vida Independiente de Canadá, se citan algunos textos entresacados de la bibliografía.

Uno de los primeros movimientos sociales modernos de la discapacidad y del campo de la rehabilitación que tuvo un amplio impacto internacional fue la desinstitucionalización, un intento de sacar a la gente, principalmene a quienes tenían deficiencias del desarrollo, fuera de las instituciones para que volvieran a sus comunidades. Este movimiento, introducido en Suecia en 1969-70 y en Canadá algo después, fue conducido por proveedores de servicios y padres de personas con deficiencias del desarrollo, y estaba basado en el principio de "normalización" desarrollado por *Bengt Nirje* de Suecia y por *Wolf Wolfensberger*, un sociólogo alemán que trabajaba para el *Canadian National Institute on Mental Retardation* en Toronto, Canadá.

Su teoría era que la gente con discapacidad del desarrollo debía vivir en el entorno más "normal" posible si se esperaba que se comportaran "normalmente". ("*The Principle of Normalization in Human Services*", Wolfensberger, 1972). El Dr. G. *Allan Roeher*, entonces director del *Canadian National Institute on Mental Retardation*, estaba considerado como un innovador y trajo consultores internacionales a Canadá para ayudar a desarrollar servicios sociales más humanos. Esta fue una contribución significativa de Canadá. Parece que ha sido el primer movimiento internacional centrado en apoyar al grupo considerado como el más complicado para mantener una Vida Indpendiente. Fue radical para aquellos tiempos, pues sugería que las personas con discapacidad cognitiva podían estar mejor servidas fuera de las instituciones. En muchos aspectos, éste fue el primer movimiento que reconoció su humanidad y que sirvió como precursor de la reconocida organización internacional *People First*, que también se fundó en Canadá.

### *Vida Independiente en Canadá*

De acuerdo con el artículo de *Victor R. Willi* "*Independent Living in Canada*"[3], el Movimiento de Vida Independiente, con su filosofía, principios y actitud, fue introducido en Canadá por *Gerben deJong* en la Conferencia Nacional "*Parameters of Rehabilitation",* organizada en *Vancouver* en 1980 por la *Coalition of Provincial Organizations of the Handicaped (COPOH).*

[3] Disponible en: www.cilt.ca/About.

*Willi* afirma que: “Vida Independiente evolucionó como un movimiento social o una lucha por las libertades civiles por parte de personas con discapacidad que usaban tácticas de auto-ayuda. La idea de una persona con discapacidad ayudando a otra era revolucionaria, ya que no es raro, incluso hoy, que las personas con discapacidad se eviten unas a otras. Vida Independiente trata sobre interdependencia, no sobre vivir en aislamiento”.

*Willi* concluye que “hay 25 prósperos Centros de Vida Independiente en Canadá, desde *Newfoundland-Labrador* hasta *Vancouver Island*. Además, hay algunos centros nuevos con solicitudes de afiliación pendientes con la *Canadian Association of Independent Living Centers*[4], organización nacional que agrupa a los CIL de Canadá y que se fundó en 1985.

## EVOLUCIÓN DEL MOVIMIENTO DE VIDA INDEPENDIENTE EN EE.UU. (1980-1995)

Hacia finales de los años 70, ocurrieron algunos sucesos significativos que ayudaron a definir y a ampliar el Movimiento de Vida Independiente. En 1978, el gobierno federal rectificó la Ley de Rehabilitación, añadiendo lenguaje legal y proporcionando fondos para la formación de centros de Vida Independiente.

Según el historiador de Vida Independiente *Hale Zukas*, se llevaron a cabo dos conferencias nacionales en *Berkeley* en 1975 y en *Houston* en 1977 para definir la filosofía y el planteamiento general. Después de que la Ley de Rehabilitación fuera modificada, se celebraron cinco conferencias regionales en todo el país para personas con discapacidad y sus aliados, con el objeto de definir cómo establecer un Centro de Vida Independiente y de identificar qué tipos de servicios proporcionarían los centros.

Los directores ejecutivos de los recientemente fundados CIL, a nivel federal, se reunieron regularmente con la *Rehabilitation Service Administration* (RSA), la entidad que suministraba los fondos, para discutir asuntos relacionados con el desarrollo y la expansión de los CIL en la nación. La RSA, una división del Ministerio de Educación, proporciona subvenciones sobre bases competitivas para el establecimiento de Centros para la Vida Independiente.

Al ser entrevistado para este capítulo, *Zukas* dijo que los directores de los Centros de Vida Independiente creían que los puntos de vista de los consumidores de Vida Independiente y de la gente con discapacidades no

[4] Puede encontrarse información adicional en: www.cailc.ca.

estaban siendo escuchados por el gobierno federal, por lo que empezaron a trabajar para organizar y establecer, en 1982, el*: National Council on Independent Living* (NCIL)[5].

### *Formación del Consejo Nacional de Vida Independiente*

El NCIL es ahora la organización más antigua, de raíces profundas, que agrupa a toda la Discapacidad, y que está dirigida por personas con discapacidad en los EE.UU. Actualmente, el NCIL representa a más de 700 organizaciones, incluyendo: *Centers for Independent Living* (CILs), *Statewide Independent Living Councils* (SILCs)[6], personas con discapacidad y otras organizaciones que defienden los derechos humanos y civiles de las personas con discapacidad en los Estados Unidos. Sus conferencias anuales de primavera a menudo se convocan de modo que los participantes también puedan tomar parte en un esfuerzo de sensibilización, tal como la formación de miembros del Congreso sobre la necesidad de un programa nacional de asistencia personal.

### *Relación con Organizaciones Internacionales*

Con el crecimiento del movimiento en los EE.UU., su reputación también empezó a extenderse a través del mundo. Al mismo tiempo, grupos de personas con discapacidad en otros países estaban empezando sus propias revoluciones. Como ejemplos, al final de los años 70, hubo fuertes movimientos de personas con discapacidad que se estaban organizando en Canadá, Finlandia, Inglaterra, Alemania, los Países Bajos, Suecia e Irlanda. Los líderes de estos grupos y de los EE.UU. empezaron a intercambiar información y visitas durante los últimos años de los 70 y muchos se juntaron por primera vez en el Congreso Internacional Mundial de *Winnipeg*, Canadá, en 1980. Durante esta conferencia, se fundó la primera organización internacional que agrupó a todos los tipos de discapacidad, que se dio a conocer como *Disabled People's International (DPI).*

En 1981, 10 estudiantes japoneses con discapacidad vinieron a estudiar a centros del interior de los EE.UU. Cada uno permanecería en los EE.UU. entre seis meses y un año para aprender la filosofía de Vida Independiente y los aspectos prácticos necesarios para proporcionar servicios de Vida Independiente y/o administrar un centro. Este programa duró aproximadamente diez años y se becaron a unos 10 estudiantes por año, engendrando y nutriendo a los pioneros del Movimiento Japonés de Vida Independiente. Así, durante los años 90, *The Japanese National Council for Independent Living*, en colaboración con *The Japanese Society for*

5 Se traduce como Consejo Nacional de Vida Independiente y agrupa a Centros de Vida Independiente de todos los Estados Unidos.

6 Las SILCs son las agrupaciones de Centros de Vida Independiente que existen en el ámbito de un Estado.

*Rehabilitation of Disabled Persons*, empezaron a ofrecer entrenamiento en Vida Independiente a personas con discapacidad de los países más pobres de Asia. Esto ha ayudado a introducir conceptos de Vida Independiente en países tales como Tailandia, Korea, Sri Lanka y Vietnam.

Los estudios del surgimiento de los derechos de la discapacidad y del Movimiento de Vida Independiente señalan a 1981 como un año clave. Por ejemplo, *The International Independent Living Timeline*[7]*,* muestra un gran aumento en 1981-82 en todo el mundo en la formación de grupos de los derechos nacionales de discapacidad que iban ganando reconocimiento de sus respectivos gobiernos. Algunos estudios, incluyendo el análisis de la mencionada publicación, realizada por la experta en derechos de la discapacidad *Anne Finger,* identificó el Año Internacional de las Naciones Unidas de las Personas con Discapacidad como el año que proporcionó un fuerte ímpetu al desarrollo de estos grupos nacionales.

En 1983, los líderes de Vida Independiente *Ed Roberts* y *Judy Heumann* formaron el *World Institute on Disability* (WID) para iniciar el desarrollo político, la investigación y otras actividades que apoyaran el crecimiento nacional e internacional del Movimiento de Vida Independiente. Se describen algunos proyectos internacionales de WID en este capítulo (WID fue una de las organizaciones que crecieron fuera del original Centro de *Berkeley* para Vida Independiente), así como estos ejemplos: *Through the Looking Glass*, un grupo centrado en paternidad y discapacidad; el proyecto *KID´S,* que se dedicaba a la concienciación en colegios; y el *Disability Rights*, *Educational and Defense Fund* (DREDF), iniciando litigios, entrenamiento y defensa en nombre de los niños y adultos con discapacidad.

Otros grupos de los EE.UU que han trabajado duro para difundir el enfoque de Vida Independiente en el mundo son: *Whirlwind Wheelchairs International,* bajo la dirección de *Ralf Hotchkiss*, *Mobility International USA*, bajo la dirección de *Susan Sygall* y, más reciente, *Landmine Survivors*.

## ELEMENTOS EMERGENTES DE LA SEGUNDA GENERACIÓN DEL MOVIMIENTO DE VIDA INDEPENDIENTE

En 1984, se llevó a cabo la primera Conferencia Nacional de Vida Independiente Rural, haciendo surgir una nueva organización, la *Association of Programs for Rural Independent Living* (APRIL)[8]. Históricamente, el Movimiento de Vida Independiente ha tenido su base en la ciudad. Dado que el 25% de la población de EE.UU. vive en zonas rurales con acceso muy

[7] Disponible en: www.ilrn.org/international

[8] Información disponible sobre APRIL en: www.april-rural.org.

limitado al transporte, está claro que se necesitan nuevos enfoques en el desarrollo de servicios.

En los últimos 15 años, algunos de los centros de Vida Independiente de los Estados occidentales de EE.UU. han empezado a tender la mano a la población nativa americana y, en algunos casos, los nativos americanos están desarrollando sus propios centros de Vida Independiente. Estos grupos tienen situaciones similares: altos índices de pobreza, viven aislados, lejos del alcance de los servicios y de contactos con las redes defensoras de los derechos de la discapacidad y de Vida Independiente.

A finales de los 80, se estableció el primer centro para dirigir las necesidades de Vida Independiente de los afro-americanos en la Universidad de *Howard*, una universidad tradicionalmente negra. Este centro produjo algunos de los primeros informes que relacionaban discapacidad con violencia, malnutrición y pobreza, y también cuestionan los valores de la clase media abstraídos de los fundamentos de la filosofía de Vida Independiente.

*Gerald Baptise*, un defensor afroamericano y subdirector del CIL de *Berkeley*, ha proporcionado algunos puntos de vista para este capítulo sobre por qué los servicios de Vida Independiente no fueron usados en seguida por esta población.

*"Nunca nos preguntaron por nuestra definición de independencia; el programa y la filosofía se presentaban como un hecho. Algunas veces, cuando una persona negra traspasaba la puerta de un CIL, se presuponía que ya estaba involucrada en el trabajo de derechos civiles y que venía por su interés en la defensa de los derechos de la discapacidad. De hecho, a menudo el cliente discapacitado negro sólo estaba buscando servicios. Además, los servicios de la comunidad de Vida Independiente que se suministraban resultaban extraños a la cultura negra. Por ejemplo, los jóvenes americanos solteros no solían mudarse de la casa familiar, por lo que no entendían bien el concepto de independencia; y sólo las familias ricas esperaban emplear a gente de fuera de la familia para proporcionar servicios personales."*

En 1999, el *World Institute on Disability* y *Rehabilitation International* organizaron un seminario en *San Antonio* sobre salud y empleo de las mujeres hispanas con discapacidad, con la asistencia de los Centros para el Control de Enfermedades, la Administración de la Seguridad Social y el Ministerio de Educación. Esta conferencia sacó a la luz muchos temas, tales como un aumento en la correlación de la herencia hispana con la diabetes y la hipertensión. Al mismo tiempo, los hispanos trabajan con más frecuencia en ocupaciones peligrosas y los hombres hispanos tienen un 50% más de

probabilidades de convertirse en discapacitados por el trabajo que otros trabajadores. Un índice muy alto de bajas, junto con la escasa alfabetización y la violencia, contribuyen a un aumento en la tasa de discapacitados en la población hispana. Por muchas razones, incluyendo las barreras del lenguaje y la desconfianza de los sistemas de los servicios a domicilio, los latinos raramente utilizan los Centros de Vida Independiente.

En respuesta, algunos CIL, han empezado a ofrecer servicios a externos para las comunidades hispanas, asiáticas, de nativos americanos y la comunidad negra. En el año 2001, el *World Institute on Disability* empezó un nuevo proyecto de cinco años para desarrollar el primer Centro Nacional de Asistencia Técnica para Latinos con Discapacidad[9]. Al mismo tiempo, se han fundado otros dos centros para Asia y las islas del Pacífico y para los nativos americanos con discapacidades. Además, algunos Consejos de Vida Independiente Estatales han recibido fondos para "conseguir" personal que sirva a comunidades étnicas.

### *Aspectos Destacables desde 1990 al Presente*

### *1990 - Aprobación de la Ley de los Americanos con Discapacidades*

La Ley de los Americanos con Discapacidades (ADA, según sus siglas en inglés) fue progresista en muchos frentes. De cualquier forma, la diferencia esencial entre ésta y legislaciones previas es que extendió la cobertura y la responsabilidad para el cambio al sector privado. La legislación previa de los derechos civiles sólo pertenecía a entidades que recibían fondos federales. Ahora, se hicieron efectivos los calendarios previstos, aumentando gradualmente los niveles, de acuerdo con las demandas para acceder al lugar de trabajo, al entorno y a las comunicaciones.

Según suele decir *Paul Longmore*, historiador de la discapacidad, "La ADA es la base para nuestra legislación de derechos civiles, ya que ofrece acceso a todos los aspectos de la vida en comunidad".

### 1995 - Más de 200 mujeres con discapacidad participaron en la Cuarta Conferencia Mundial sobre Mujeres de la ONU, celebrada en China

Las mujeres con discapacidad de unos 50 países participaron en este hito de la 4ª Conferencia Mundial sobre Mujeres de la ONU, celebrada en *Beijing*. Esta reunión fue importante porque era la primera vez que un número significativo de mujeres con discapacidad de una variedad de culturas y de países, se juntaron y fueron capaces de intercambiar información sobre sus necesidades y asuntos específicos. Hubo una gran delegación de EE.UU., mujeres de todo el país que tampoco se habían juntado nunca para tratar una

[9] Disponible en: www.proyectovision.net).

agenda de género. Entre los resultados hubo un estudio, patrocinado por *Worl Institute on Disability* y *Mobility International USA*, que identificaba las necesidades de las mujeres con discapacidad para el desarrollo de formación y liderazgo. Este estudio lleva directamente al siguiente evento importante.

***1997 - Forum Internacional de Liderazgo para mujeres con Discapacidad.***

El Foro se llevó a cabo en *Washington, D.F.,* en junio de 1997, y reunió a más de 600 mujeres de más de 80 países y territorios. Estuvo patrocinado por 25 agencias federales de los EE.UU. y sirvió para formalizar la urgencia para todos los servicios de discapacidad y rehabilitación, incluyendo Vida Independiente, para reconocer y responder a las necesidades de las mujeres y de las niñas. Tradicionalmente, las niñas y las mujeres con discapacidad tienen menor acceso a la educación y la formación, y por consiguiente están en posiciones más bajas y menos visibles en el mundo del trabajo y en los movimientos organizados de discapacidad. El informe completo del Foro se puede leer en la página web de *Rehabilitation International*[10].

***1999 - Cumbre Internacional sobre Vida Independiente***

Esta Cumbre, que tuvo lugar en *Washington D.F,* en septiembre de 1999, fue organizada por el Programa de Utilización de la Investigación de Vida Independiente, del *Institute for Rehabilitation and Research*, realizado con el apoyo del Ministerio de Educación. Participaron los líderes de Vida Independiente de 50 países de todas las regiones del mundo, comparando y contrastando la provisión de servicios, los principios y la filosofía. No fue sólo la primera conferencia internacional dedicada en profundidad a la Vida Independiente en décadas; también se concentró el mayor número de líderes de Vida Independiente de EE.UU. para explicar sus experiencias a sus homólogos internacionales. Dirigida por el sensibilizador internacional de Vida Independiente, *Lex Frieden*, esta conferencia dio como resultado un impulso a la colaboración entre los Centros de Vida Independiente de EE.UU. y del extranjero[11].

***2000 - Fundación de "Disability World"***

En el año 2000 se fundó una revista electrónica, "*Disability World*", con el fin de prorporcionar un medio para informar y analizar el progreso en los derechos internacionales de la discapacidad y en el Movimiento de Vida Independiente. Esta revista, que sólo está disponible en la red[12], se publica

10 Disponible en: www.rehab-international.org.

11 El informe de la conferencia está disponible en: www.ilru.org/international/summit. También ha sido incluído como anexo en este libro.

12 Disponible en: www.disabilityworld.org.

tanto en inglés como en español. Reporteros de todas partes del mundo, la mayoría con experiencia de primera mano en discapacidad, proporcionan artículos del progreso de vida independiente: liderazgo, alianzas, empleo, accesibilidad, tecnología, asuntos sobre niños y mujeres, medios de comunicación y arte. En noviembre de 2002, esta popular dirección de internet recibió 40.000 visitas. "*Disability World*" es un proyecto de colaboración, producido por *World Institute on Disability*, *Rehabilitation International*, *Independent Living Research Utilization Program* y el *Inter-American Institute on Disability*, con fondos del *U.S. National Institute on Disability and Rehabilitation Research.*

## FILOSOFÍA Y DEFINICIONES DE VIDA INDEPENDIENTE

Quizás lo más fundamental de la filosofía de Vida Independiente hoy en día es la idea de que todas las personas tienen el derecho a la independencia a través del máximo control sobre sus vidas, basado en la capacidad y la oportunidad de tomar decisiones y de llevar a cabo las actividades de cada día. Estas actividades incluyen: dirigir la vida personal de cada uno, participar en la vida de la comunidad, realizar papeles sociales tales como el matrimonio, la paternidad y maternidad, el empleo y la ciudadanía; apoyar la auto-determinación y minimizar la dependencia física o psicológica de otros.

Hay muchas definiciones de la filosofía de Vida Independiente. Una de las más claras, en mi opinión, fue desarrollada por el Prof. *Adolf Ratzka*: "La Vida Independiente es una filosofía y un movimiento de personas con discapacidad que trabajan por la auto-determinación, la igualdad de oportunidades y el auto-respeto.

*"Vida Independiente no significa que queramos hacer todo por nosotros mismos y que no necesitemos a nadie o que queramos vivir aislados. Vida Independiente significa que demandamos las mismas posibilidades de elección y de control sobre nuestra vida diaria, que dan por supuestas nuestros hermanos y hermanas sin discapacidad, nuestros vecinos y amigos. Queremos crecer en nuestras familias, ir al colegio del barrio, usar el mismo autobús que nuestros vecinos, realizar trabajos que estén en consonancia con nuestra educación y capacidades, formar nuestras familias. Necesitamos estar al cargo de nuestras vidas, pensar y hablar por nosotros mismos simplemente como lo hace cualquiera.*

*Para este fin necesitamos apoyarnos y aprender unos de otros, organizarnos y trabajar por cambios políticos que lleven a la protección legal de nuestros derechos humanos y civiles"*[13].

13 Disponible en: www.independentliving.org.

El paradigma de Vida Independiente fue descrito por primera vez y desarrollado en profundidad por el Prof. *Gerben DeJong*, un experto alemán que trabajaba en los EE.UU. a finales de los años 70[14]. Él articuló un amplio sistema de cambio del modelo médico al modelo de Vida Independiente, el cual se ha resumido en el capítulo de introducción a esta obra. Esta nueva teoría, similar a otras teorías de grupos minoritarios, localizaba problemas o "deficiencias" en la sociedad, no en el individuo. Mucha gente con discapacidad ya no se veía a sí misma como rota o enferma, ciertamente no con necesidad de ser reparada. Temas tales como las barreras sociales y de actitud eran los problemas reales a los que se enfrentaban las personas con discapacidad. Las respuestas iban a encontrarse al cambiar y "arreglar" la sociedad, no a las personas con discapacidad, y lo más importante: las decisiones debían ser tomadas por el individuo, no por el profesional médico o rehabilitador.

Según afirma *McDonald* en su historia, "Usando estos principios las personas empezaron a verse a sí mismas poderosas y auto-dirigidas, en contraposición a pasivas víctimas, objetos de caridad, tullidas o incompletas. La discapacidad empezó a verse como una experiencia en la vida natural y no rara, no una tragedia."

Ha habido muchos libros publicados en las últimas décadas que resaltan el modelo social vs. el modelo médico, pero este temprano artículo de *DeJong* sirvió para alertar a la comunidad rehabilitadora de que estaba teniendo lugar un gran cambio sísmico en la conceptualización del suministro de servicios.

## RESUMEN DE LAS LEYES RELEVANTES

La siguiente descripción de la Leyes relevantes de los Derechos Civiles que conciernen a las personas con discapacidad está tomada de la historia de Vida Independiente de *Gina McDonald´s*[15].

[14] G. DeJong, Independent Living: From Social Movement to Analytic Paradigm. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation,* No. 60, p. 435-446, 1979.

[15] Disponible en: www.acils.com/acil/ilhistor.html.

*Tabla 4.1 Leyes relevantes sobre Discapacidad en los EE.UU hasta 1990.*

| Legislación | Año de publicación |
|---|---|
| Ley de Derechos Civiles: prohíbe la discriminación por cuestiones de raza, religión, etnia, origen nacional y creencias. Más tarde se añadió el género como clase protegida. | 1964 |
| Ley de Barreras Arquitectónicas: prohíbe las barreras arquitectónicas en todos los edificios federales en propiedad o alquilados. | 1968 |
| Ley del transporte público de masas: requiere que todos los nuevos vehículos de transporte público de masas estén equipados con elevadores de sillas de ruedas. Según se mencionó anteriormente, se tardaron 20 años, principalmente a causa de las maquinaciones de la *American Public Transit Association (APTA)*, en implantar la parte de la ley que requiere elevadores de sillas de ruedas. | 1970 |
| Ley de Rehabilitación: particularmente el Título V, Secciones 501, 503 y 504, prohíben la discriminación en programas y servicios federales y en todos los programas y servicios que reciban fondos federales. | 1973 |
| Ley de Declaración de Derechos de las personas con deficiencias del crecimiento: entre otras cosas, establece servicios de Protección y Asesoramiento (P&A). | 1975 |
| Ley de Educación de Todos los Niños con Discapacidad (PL 94-142): requiere educación pública apropiada gratuita y en el entorno menos restrictivo posible para niños con discapacidad. Esta ley se llama ahora Ley de Educación de Personas con Discapacidad (IDEA). | 1975 |
| Enmiendas a la Ley de Rehabilitación: financia Centros de Vida Independiente controlados por el usuario. | 1978 |
| Enmiendas a la Ley de Rehabilitación: financia el Programa de Asesoramiento para los Consumidores de servicios de rehabilitación y de vida independiente *(Client Assistance Program CAP)*. | 1983 |
| Ley de Declaración de Derechos de las Personas con Enfermedad Mental: requiere servicios de protección y asesoramiento (P&A) para las personas con enfermedad mental. | 1985 |
| Ley de Restauración de los Derechos Civiles: neutraliza la parte mala de la ley al clarificar la intención original del Congreso de que, bajo la ley de Rehabilitación, es ilegal la discriminación en cualquier programa o servicio que sea parte de una entidad que reciba fondos federales, no sólo la parte que en realidad y directamente recibe los fondos. | 1988 |
| Ley de Acceso al Transporte Aéreo: prohíbe la discriminación por discapacidad en viajes aéreos y proporciona igualdad de acceso a los servicios de transporte aéreo. | 1988 |
| Enmiendas a la Ley para un Alojamiento Digno: prohíbe la discriminación en el alojamiento contra personas con discapacidad y familias con hijos. También financia accesibilidad arquitectónica de ciertas viviendas nuevas, adaptación de viviendas existentes y modificaciones de accesibilidad a costa del arrendador. | 1988 |
| Ley de Americanos con Discapacidad: proporciona protección global de derechos civiles a personas con discapacidad; modelada a partir de la Ley de Derechos Civiles y de la Sección 504 del Título V de la Ley de Rehabilitación y de sus regulaciones. | 1990 |

Fuente: *Gina McDonald´s.* Extraído de: www.acils.com/acil/ilhistor.html.

## USO EXITOSO DE LA DESOBEDIENCIA CIVIL

En 1977, después de años de promesas incumplidas por los Presidentes *Nixon* y *Ford*, los defensores de los derechos civiles empezaron a presionar a la Administración de *Jimmy Carter* para que firmara regulaciones para la recientemente adoptada Ley de Rehabilitación. A continuación transcribimos la descripción de *McDonalds* de las tácticas de desobediencia civil utilizadas entonces:

"Jimmy Carter *había nombrado a* Joseph Califano *su Secretario de Salud, Educación y Bienestar Social (HEW).* Califano *se negó a tramitar las regulaciones y se le dio como ultimátum la fecha límite del 4 de abril de 1977. El 4 de abril pasó sin ninguna regulación y sin ninguna palabra por parte de* Califano.

*El 5 de abril, se hicieron manifestaciones de personas con discapacidad en diez ciudades del país. Al final del día, éstas concluyeron en nueve ciudades, pero en una, San Francisco, los manifestantes se negaron a dispersarse.*

*Los manifestantes, más de 150 personas con discapacidad, tomaron el edificio de la oficina federal y se negaron a abandonarlo. Se quedaron allí hasta el 1 de mayo.* Califano *tramitó las regulaciones el 28 de abril, pero los manifestantes se quedaron hasta que revisaron las regulaciones y las aprobaron."*

En 1997, se celebró en *Berkeley* el 25 aniversario de esta histórica manifestación y de las implicaciones a largo plazo que tuvo para el movimiento de discapacidad. Se escribió la historia y se produjo una película sobre ésta manifestación que está disponible en el Fondo de Derechos Humanos, Educación y Defensa[16].

La lección que todos aprendimos de la manifestación es bastante simple. Como dijo Martin Luther King: "*Es un hecho histórico que los grupos privilegiados raramente ceden sus privilegios voluntariamente. Las personas deben ver la luz moral y dejar su injusta postura voluntariamente, pero, según se nos recuerda, los grupos tienden a ser más inmorales que los individuos. Conocemos, a través de experiencias penosas, que el opresor nunca da la libertad voluntariamente, tiene que ser demandada por el oprimido*".

16 Disponible en: www.dredf.org.

Teniendo en cuenta el éxito de esta estrategia, se formó un grupo de derechos para la discapacidad para presionar al gobierno y a los suministradores de transporte privado y conseguir transporte público accesible. Este grupo se llamó *ADAPT* y llevó a cabo numerosas manifestaciones y bloqueó el acceso a reuniones de profesionales, empezando en 1978 en *Denver* hasta finales de los años 80. En 1990, este mismo grupo cambió su objetivo para conseguir un programa nacional de cuidados de asistencia para mantener a las personas fuera de las clínicas. La desobediencia civil es todavía una de las tácticas con más éxito de *ADAPT*[17].

En 1988, la comunidad sorda organizó manifestaciones masivas en la calle y protestas públicas en *Washingon, D.F.*, para afirmar que había llegado el momento de que la Universidad de *Galaudet*, después de 100 años, tuviera un presidente sordo. El objetivo inmediato se consiguió y se eligió a un candidato cualificado, el Prof. *I. King Jordan*. También se avanzó mucho en el objetivo deseado durante largo tiempo de establecer derechos civiles para las personas sordas y de la credibilidad de "la cultura sorda", a través de la intensa cobertura en los medios de comunicación de las protestas que, durante largas semanas, llevaron a cabo miles de estudiantes, profesores y sus aliados.

## RETOS PARA EL FUTURO

La historia del Movimiento de Vida Independiente, comparada con otros movimientos, es corta y, sin embargo tiene ya algo más de 30 años y, por lo menos, se pueden distinguir ya dos generaciones de esfuerzos continuados. Nuestros retos y complejas cuestiones para el futuro incluirán con seguridad las siguientes:

- Aunque los EE.UU. tienen una de las legislaciones más avanzadas sobre derechos civiles, la mayoría de la población con discapacidad no se identifica con estos derechos;

- En culturas donde el orgullo de la discapacidad es un oxímoron[18], hay todavía muy poca utilización de los servicios ofrecidos por los Centros de Vida Independiente;

17 Se puede conseguir información sobre ADAPT en: www.adapt.org.

18 NOTA DEL COORDINADOR: Un oxímoron (*Oxymoron*, en inglés) es una figura retórica en la cual se combinan términos incongruentes o contradictorios, como en "ensordecedor silencio".

- Dado que el más rápido crecimiento de la población con discapacidad se da en el grupo de quienes están envejeciendo, ¿qué posición tomará el Movimiento de Vida Independiente para aliarse con defensores en favor de los ciudadanos mayores?

- Aunque está claro que los niños y los adolescentes con discapacidad se pueden beneficiar de los modelos y mentores para su desarrollo futuro, no parece que hayamos encontrado todavía el camino para que el Movimiento de Vida Independiente conecte con su futuro liderazgo.

En 1997, *Adolf Ratzka*, fundador del centro internacional *Institute for Independent Living*, con sede en Suecia, escribió:

*"Debido a que nos han dicho que no podemos hacer mucho por nosotros mismos, hemos confiado en otras personas para que lucharan por nuestra causa.*

*Como nos hemos avergonzado de nuestras discapacidades, nos hemos quedado en la parte de atrás.*

*Somos la última minoría en luchar por nuestros derechos y no vamos a irnos. Aún con la más sofisticada prevención, con servicios de detección temprana y de rehabilitación, siempre habrá personas con discapacidad y tenemos que construir nuestras sociedades de modo que todo el mundo pueda vivir en ellas con dignidad y auto-respeto. Debemos empezar ahora"*[19].

Al empezar nuestra cuarta década de vida independiente, hay más niños con discapacidad que van a colegios públicos, más personas con discapacidad visibles en lugares de trabajo; el florecimiento de la cultura de la discapacidad ha empezado y hay un intercambio mayor de información entre los grupos de discapacidad en la red, todo esto está empezando a dar como resultado una sociedad más tolerante y accesibe para todos los ciudadanos discapacitados de América.

19 Disponible en: www.independentliving.org/toolsforpower/tools7.html

## CAPÍTULO 5

# EL MOVIMIENTO DE VIDA INDEPENDIENTE EN SUECIA

*Adolf D. Ratzka*[1]
*"Necesitamos descubrir nuestra historia común"*

## ORÍGENES DEL MOVIMIENTO EN SUECIA

Para entender mejor la introducción, el desarrollo y el papel de la filosofía de Vida Independiente y su particular interpretación en Suecia, será de utilidad describir la situación de las personas con discapacidad en este país en los años 80, antes de que se introdujera y planteara la filosofía de Vida Independiente.

***La situación de las Personas con Discapacidad en Suecia en los años 80***
Suecia es un país industrializado, con 9 millones de habitantes, aproximadamente, que disfrutan de un nivel de vida alto, distribuido de un modo relativamente equitativo. El inicio del extendido sistema de asistencia social por el que Suecia es conocida se remonta a la depresión económica de 1930, cuando el Partido Socialdemócrata de orientación laborista empezó a gobernar de forma casi ininterrumpida. En la tradición escandinava, el gobierno es visto como una forma de seguro mutuo para todos, donde, idealmente, cada ciudadano contribuye de acuerdo con su capacidad, a través del pago de impuestos, y se le asignan servicios según sus necesidades. En esta tradición, el Gobierno ha adoptado una visión de conjunto en relación con las circunstancias en las que se reclama la intervención del Estado y su apoyo a los individuos. Como resultado, la lista de las áreas del esfuerzo humano que deben ser consideradas una responsabilidad colectiva es más amplia en Suecia que en la mayoría de los países.

En la mayoría de las políticas sociales suecas está penetrando la visión del **"*folkhem*"** (literalmente traducido como "la casa de la gente"), la visión del Estado como una comunidad cercana, similar a la familia, donde todos los miembros se apoyan solidariamente unos a otros. Desde los años 30, esta imagen ha sido una fuerza conductora para el desarrollo del mercado laboral sueco y de los instrumentos de política social.

[1] *Curriculum Vitae* disponible en: www.independentliving.org/ratzka.html.

No es éste el lugar[2] para enumerar los instrumentos políticos diseñados para mantener un alto nivel de participación en el mercado laboral, cobertura sanitaria y compensaciones o apoyos salariales. En el área de la discapacidad, hay un "arsenal" de medidas destinadas a permitir a las personas con discapacidad mantener un nivel de vida modesto pero seguro, a través de suplementos salariales y de servicios especiales de apoyo. De este modo, hay pagos de seguridad social destinados a cubrir los costes extras de vida derivados de la discapacidad; pensiones flexibles de jubilación anticipada; rehabilitación médica, que incluye ayudas técnicas gratuitas, rehabilitación profesional, incluidas las adaptaciones del puesto de trabajo, la asistencia y la tecnología de apoyo en el trabajo, y subvenciones a los empresarios para los pagos salariales de los empleados con discapacidad; ayuda domiciliaria, ofrecida por la comunidad para apoyar a las personas con discapacidad y a las personas mayores en sus casas; apoyo en la vida diaria, con acceso al cuidado de un asistente las 24 horas del día; servicios de cuidados en tiempo de descanso; ayudas económicas para la adaptación del hogar; casas para pequeños grupos de personas con discapacidad mental; servicios de transporte específicos y algunos más; servicios de apoyo individualizados, así como inclusión a través del Diseño Universal y la legislación contra la discriminación.

En línea con la tradición sueca de redistribución salarial y de pagos compensatorios, los instrumentos políticos en el área de la discapacidad consisten en suplementos salariales o servicios de apoyo que denominamos "servicios en especie". Por tanto, la mayor parte de la política social sueca, entonces y ahora, está dirigida a apoyar al individuo a través de un paquete de pagos y servicios en especie. Las medidas destinadas a preparar a la sociedad en general para la inclusión de las personas con discapacidad, a través de lo que hoy llamamos Diseño Universal, eran una excepción en los años 80.

Las peticiones individuales de pagos y servicios de apoyo y las responsabilidades públicas en este sentido están reguladas por la ley. Comúnmente estos beneficios son conocidos como "derechos". Los visitantes extranjeros cuando hablan con suecos sobre los derechos de la discapacidad se confunden fácilmente, pues sus homólogos suecos al hablar de derechos piensan, probablemente, en beneficios tales como ayudas económicas para las adaptaciones del hogar o del coche, pensiones de jubilación anticipada o servicios de transporte especiales y segregados, pero raramente en derechos en el sentido de derechos civiles, por ejemplo, no-

[2] Para una visión general de la política de asistencia social sueca en el área de la discapacidad durante los años 80, véase Adolf Ratzka. *"Independent Living and attendant care in Sweden: a consumer perspective"* . New York: World Rehabilitation Fund Monograph Nº. 34, 1986, p. 9, (disponible en japonés en Gendai Shokan Co., Ltd., 2-2-112 Misakicho Chiyoda-ku, Tokyo).
Disponible en: www.independentliving.org/docs1/wrfmono2.html#anchor3235368.

discriminación en la vivienda, el transporte, la educación, el empleo, el acceso a los edificios públicos, las comunicaciones o los medios de comunicación, etc.

Ha habido bastante más interés en los servicios de apoyo individualizados que en los derechos civiles de las personas con discapacidad, lo que se puede ilustrar con los numerosos artículos en periódicos y revistas de discapacidad, por ejemplo, sobre los servicios de transporte especial, que probablemente exceden al número de artículos sobre transporte público accesible. De hecho, hasta mediados de los 90, el término "discriminación" fue raramente utilizado por las organizaciones de discapacidad consolidadas. Como un visitante observó: "vosotros, los suecos, habéis vendido vuestros derechos por encimeras de cocina adaptadas y asientos de coche giratorios"[3].

La excepción más notable en el mencionado predominio de medidas individualizadas está representada por el Código de la Edificación de 1977 (*Svensk Byggnorm*), que establece el acceso de las sillas de ruedas, en edificios residenciales nuevos de tres o más pisos, a todas las unidades a través de pasos sin barreras desde los pasillos a todos los apartamentos, incluyendo espaciosos ascensores, cocinas y baños. Gracias a esta previsora medida inclusiva, diseñada para permitir a la población sueca, que envejece rápidamente, permanecer más tiempo en casas ordinarias, sin tener que trasladarse a casas para ciudadanos mayores, la proporción de edificios accesibles para sillas de ruedas en la mayoría de las ciudades ha sido casi de un 10% en 2002. Este alto porcentaje, estableciendo comparaciones en el ámbito internacional, ha ofrecido a las personas con discapacidad física alguna posibilidad de elegir en el mercado inmobiliario, lo que ha contribuido a la salida gradual de las instituciones residenciales. Este 10% de viviendas accesibles para sillas de ruedas, sin embargo, aún implica una segregación y una marginación efectivas de las personas con discapacidad física, en términos de limitaciones en la elección de vivienda, en la movilidad geográfica, así como en las oportunidades para el contacto y la participación social en la comunidad.

Otros códigos similares de la edificación para los edificios públicos habrían sido más efectivos si se hubieran aportado los mecanismos adecuados para reajustar, controlar y sancionar. Incluso los propios gobiernos locales (aún contando con el poder de conceder los permisos de edificación) construyen con frecuencia entornos inaccesibles.

[3] Comunicación personal de Mr. *Shuaib Chalklen*, 1998, entonces Jefe de la Sección de Discapacidad de la Oficina Presidencial de la República de Sudáfrica.

Las instituciones residenciales – en muchos países, un destino común para las personas con discapacidad que no tienen una familia que les asista en su vida diaria – se fueron eliminando gradualmente en Suecia en los años 70. Las personas con discapacidad mental se habían mudado a casas compartidas por un pequeño grupo de seis personas más el personal. Para la mayoría de las personas con discapacidad física, que necesitaban una vivienda sin barreras y asistencia en las tareas de la vida diaria, había dos alternativas principales. Una era vivir en apartamentos o casas unifamiliares, que estaban especialmente construidas o adaptadas por el gobierno local y donde la asistencia provenía del servicio comunitario de ayuda a domicilio ofrecido por los gobiernos locales.

Para personas con amplias necesidades de asistencia que vivían solas (o sin familiares con los que pudieran contar para complementar los servicios de ayuda domiciliaria, a menudo insuficientes), la única posibilidad era vivir en casas compartidas con acceso al cuidado de un asistente las 24 horas del día, si lo había, o en clínicas. Después de 1980, el nuevo código nacional de la edificación, mencionado anteriormente, contribuyó a aumentar lentamente la cantidad de casas accesibles para sillas de ruedas y mejoró gradualmente las opciones de vivienda para quienes se las podían arreglar con los servicios municipales de ayuda domiciliaria y que no necesitaban viviendas compartidas.

En relación con el transporte público, en 1979 se aprobó una ley destinada a asegurar que a partir de 1990 el transporte no tendría barreras. Sin embargo, los legisladores – intencionadamente o no – no añadieron una definición operativa de accesibilidad, ni, lo que es más significativo, sanciones. Como resultado, Estocolmo (cuyo ayuntamiento pretendía convertir la ciudad en “la ciudad más accesible del mundo para 2002”) en 2002 aún no tiene ni un autobús al que pueda subir sin ayuda una persona que use una silla de ruedas eléctrica.

La situación del transporte es un ejemplo de la tendencia a solventar los problemas de acceso a través de soluciones especiales. En algunas ciudades – a menudo como parte de la actividad de la ambulancia de los bomberos – los servicios de transporte específicos para ciudadanos mayores y ciudadanos con discapacidad se desarrollaron como complemento de los transportes públicos no accesibles. Estocolmo, por ejemplo, ofrece servicios especiales concertados de transporte puerta a puerta, por medio de minibuses más grandes, equipados con elevador en el portón trasero, para personas que no pueden transferirse a un asiento de coche para pasajero regular y que permanecen sentadas en sus sillas de ruedas durante el viaje. Aunque originalmente se pretendía que fuera una solución temporal, sólo hasta que el transporte público fuera accesible, el servicio se ha convertido

en una excusa y un obstáculo para la introducción del Diseño Universal en el transporte público, a pesar del limitado servicio del transporte especial y de otros defectos.[4]

Otro ejemplo de soluciones especiales son las escuelas. La educación primaria es obligatoria y los gobiernos locales están obligados, por ley, a ofrecer al menos un colegio en sus territorios jurisdiccionales con una escuela de primaria sin barreras. Como las áreas geográficas de los municipios suecos pueden ser muy amplias, muchos alumnos con discapacidad tienen que ser trasladados en autobús largas distancias hasta la siguiente escuela sin barreras, porque no pueden asistir a la escuela del vecindario junto con sus hermanos o vecinos sin discapacidad.

La escuela secundaria no es obligatoria, lo que significa que muchas de ellas son inaccesibles para usuarios de sillas de ruedas (sólo los edificios de nueva construcción o renovados deben, por ley, estar libres de barreras). Hay media docena de escuelas secundarias con instalaciones de internado contiguas, que alojan a estudiantes con discapacidad de todos los lugares del país, bajo un programa financiado por el Estado. La solución contempla dar incentivos económicos[5] a los gobiernos locales, lo que puede hacer que disminuya su interés en subir de grado a sus escuelas secundarias y en permitir a los estudiantes con discapacidad permanecer con la familia y amigos en su entorno familiar. El argumento "separado significa no igual"[6] se ha contrarrestado señalando que las necesidades especiales de los estudiantes con discapacidad se pueden satisfacer mejor concentrando los recursos en unas pocas escuelas.

Las tasas de desempleo entre el grupo de población con discapacidad era aproximadamente del 60-70% durante los años 70 y 80, según las estadísticas oficiales. Cada año, cerca de 3.000 jóvenes pasaban directamente de la graduación en el instituto a la pensión de jubilación

---

4 Hasta hace poco, en Estocolmo, las carreras tenían que ser reservadas con dos días de antelación, durante determinadas horas del día, especificando el tiempo exacto y las direcciones de recogida. Los conductores, a menudo, podían llegar tarde y ser maleducados. Existe el riesgo de un "recorrido turístico forzado" y de retrasos, pues los conductores podían recoger o llevar a otros pasajeros en el camino.

5 El gobierno local se ahorra los costes de las escuelas adaptadas. Los costes de los estudiantes para el internado y para el personal asistente son cubiertos por el gobierno. Como los estudiantes vivirán la mayoría del tiempo lejos de su familia, los gobiernos locales no están obligados a pagar por adaptaciones permanentes de las casas de los padres. Además, después de varios años fuera, muchos estudiantes pierden el contacto con su localidad natal y permanecen en la nueva ciudad después de la graduación. De este modo, la nueva ciudad de residencia se convertirá en responsable de pagar cualquier servicio de apoyo.

6 De la Corte Suprema de los EE.UU. que sentenció en el caso de *Brown* vs el Comité de Educación de *Topeka*, en 1954 – una de las piedras angulares del movimiento de los derechos civiles en EE.UU. , sin la cual la Ley de los Americanos con Discapacidad de 1990 no habría sido posible. Era el caso de una chica negra que fue forzada a ser trasladada en autobús atravesando la ciudad hasta la escuela "de negros" más cercana, en lugar de ir a la escuela del vecindario que era "de blancos".

anticipada. Aquéllos que consiguieron empleo probablemente terminaron en los puestos más bajos del sector público.

La gente con discapacidad no era visible en política, en los negocios, en los medios de comunicación – con la notable excepción de *Mr Bengt Lindqvist*, quien después de haber sido miembro del Parlamento fue Viceministro de Asuntos Sociales (y ahora es Relator Especial de las Naciones Unidas sobre la Igualdad de Oportunidades de las Personas con Discapacidad).

## EL MOVIMIENTO DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Suecia ha tenido una larga tradición de asociaciones civiles, incluyendo las organizaciones de discapacidad. El Ministerio de Asuntos Sociales da apoyo estatal para sus costes generales de gestión anual a las asociaciones más grandes, que tienen delegaciones en casi todas las partes del país. Hasta finales de los 90, la cuantía del subsidio estaba basada en las estadísticas de afiliación, lo que hizo que las organizaciones reclutasen miembros entre la población general, puesto que la asignación del apoyo estatal no dependía de si los miembros tenían o no discapacidad. Por ello, los subsidios del Estado hicieron que hubiera organizaciones donde la mayoría de los miembros podían ser personas sin discapacidad, que tenían plenos derechos de voto activos y pasivos.[7] Probablemente, ésta es la razón por la que en lenguaje común[8] no se hace distinción entre organizaciones DE y PARA personas con discapacidad. La mayoría de las organizaciones pueden ser consideradas como una mezcla de ambas, en términos de la composición de su afiliación y de sus actividades. Muchas obtienen fondos de loterías y campañas callejeras, distribuyen dinero entre los miembros necesitados y ofrecen actividades sociales, tales como visitas de grupo a museos, viajes recreativos y de compras, o cursos de idiomas.

Con muy pocas excepciones, las organizaciones están fundadas alrededor de diagnósticos médicos, estando una gran parte de sus actividades destinadas a informar al público acerca de sus particulares condiciones médicas, a hacer campañas de presión por una atención médica mejor y a obtener fondos de investigación para sus tratamientos. Algunas de las organizaciones eran propietarias de sus propias instalaciones de rehabilitación y casas de vacaciones en emplazamientos atractivos, en las que ofrecían alojamiento sin barreras, incluyendo el cuidado de un acompañante y actividades organizadas. Algunos de estos lugares fueron

[7] Las organizaciones de personas ciegas o con discapacidad visual y las personas sordas han sido siempre una excepción.

[8] La traducción oficial sueca de las *Normas Uniformes de las Naciones Unidas para la Igualdad de Oportunidades de las Personas con Discapacidad* usa el equivalente sueco para "organizaciones de discapacidad", cuando el original en inglés habla de "organizaciones de personas con discapacidad".

vendidos a finales de los años 90 debido a las pérdidas económicas y la disminución de los subsidios estatales.

Hasta los 90, los miembros de la junta, los directivos y los oficiales de estas organizaciones solían ser personas sin discapacidad, que pretendían representar los intereses de las personas con discapacidad. Por lo menos dos de las organizaciones más grandes estaban encabezadas, por tradición, por dirigentes nacionales sin discapacidad, que eran miembros del Parlamento.

Los representantes del movimiento de discapacidad sueco a veces se refieren a la fuerte posición de sus organizaciones, comparándolas en el ámbito internacional. Probablemente esto es cierto en términos económicos. Como se ha señalado anteriormente, el gobierno nacional asigna fondos considerables entre las distintas organizaciones, que tendrían grandes dificultades para sobrevivir sin estos dineros. Las organizaciones – al igual que los sindicatos y las organizaciones de propietarios o de jubilados – han desarrollado estrechos vínculos con el Partido Socialdemócrata, que lleva en el Gobierno desde los años 30, con pocas y breves interrupciones. La alineación no oficial ha obtenido resultados en cuanto a la inclusión de la población con discapacidad en el sistema de asistencia social general, brevemente indicado anteriormente. En el lado opuesto, se podría argumentar que, si los intereses del electorado con discapacidad se hubieran combinado con los intereses del partido en el Gobierno, la cooperación podría haber impedido al Movimiento el desarrollo de su propia agenda, al considerarse a sí mismo en oposición y funcionando como un efectivo *perro guardián* de los intereses de las personas con discapacidad – con independencia del partido que estuviera en el poder.

### *El sistema “folkhem” revisado*

Durante siglos, Suecia ha estado libre de revoluciones y de agitaciones sociales importantes. Su monarquía constitucional, su iglesia estatal, su cámara legislativa única y su administración centralista han disfrutado del respeto y la confianza de la población, así como de una reputación de imparcialidad y eficiencia. El consenso y el pragmatismo, más que la polarización y la dialéctica *hegeliana*, han sido el estilo preferido en la vida pública y privada.

Es patente que en la visión del “*folkhem*” estaba ausente la discusión sobre el control y la balanza en la distribución del poder entre el Estado y el ciudadano; el lugar de los individuos que no encajaban fácilmente en la

definición que los políticos y los planificadores hacían de "normalidad"[9]; los derechos humanos y civiles; la autodeterminación y el poder del consumidor; la calidad de los servicios y la calidad de vida entre los destinatarios de los servicios; tampoco sobre la idea de que la tarea principal del colectivo debería consistir en preparar el camino para la realización del potencial innato de los individuos[10]. Quizá no se percibía la necesidad de fortalecer al individuo, pues se asumía que el Estado y sus poderosas autoridades siempre actuaban para el mejor interés del ciudadano. Se esperaba que los funcionarios de *Weber*[11] – ejecutores eficientes, alternantes, e imparciales de las órdenes que les pasaban – facilitasen la vida de los ciudadanos y que los liberaran de las pesadas decisiones.

La confianza incondicional en las instituciones del país puede ser una de las razones por las que la creciente profesionalización de los servicios sociales, que se puede observar en varios países, parece haber ido más lejos en Suecia. Como uno de los efectos negativos de este desarrollo, veo una creciente dependencia entre las personas con discapacidad en muchos aspectos de sus vidas, dependencia de una gran plantilla de trabajadores sociales y profesiones similares. Su trabajo es asistir a las personas con discapacidad, pero muchas veces los servicios que están ofreciendo no están diseñados de modo que aumenten nuestras oportunidades de auto-dirección. Por el contrario, a menudo nos privan de las posibilidades de ejercitar nuestra propia iniciativa, usar nuestro juicio y desarrollar la auto-confianza.

Como resultado, muchos de nosotros no nos sentimos con el control de nuestras vidas. En la mayoría de los países, la falta de servicios materiales hace a las personas con discapacidad abiertamente dependientes de las inclinaciones caritativas de quienes les rodean y las fuerza a una existencia restrictiva e indigna. En Suecia, los mecanismos de dependencia son mucho

---

9 Probablemente, las violaciones más flagrantes de los derechos humanos fueron las esterilizaciones forzadas de 60.000 personas, que incluían personas con discapacidad, hasta los años 70. Como se ha señalado en la bibliografía, los "desviados" no eran bienvenidos en esta visión de la "folkhem". Para un informe breve, véase Adolf Ratzka. "Eradication of deviants': the dark side of the Swedish Model", 1997. Disponible, en Internet: www.independentliving.org/LibArt/Sterilization.html.

10 Cf., por ejemplo, esta cita de los escritos de *George Grosz*: "El Socialismo supone que los ciudadanos en su vida diaria alcanzan el derecho a la libertad, la igualdad, la integridad física y a la auto-determinación a través de la transformación, por los esfuerzos comunes de la gente, de las condiciones sociales que obstruyen el camino de este derecho" (traducción al inglés del autor de este capítulo).

11 "La organización burocrática se caracteriza por una regulación 'racional' e impersonal de las relaciones inferior-superior. En tipos tradicionales de administración (feudal, patrimonial), la relación inferior-superior es personal, y la legitimación de la autoridad se basa en la creencia de que la tradición es sagrada. En una burocracia, por otro lado, la autoridad está legitimada por una creencia en la corrección del proceso por el que las reglas administrativas fueron puestas en vigor; y la lealtad al burócrata está orientada a un orden impersonal, a una posición superior, no a la persona específica que la sustenta. Fragmento de "*Weber's theories*", Enciclopedia Británica, publicación en Internet: http://lilt.ilstu.edu/rrpope/rrpopepwd/articles/bureacracy2.html

más sutiles; muchos de nosotros experimentamos insatisfacción, frustración y desesperación sin saber dónde buscar las causas.

### *Preparando el camino*

Durante mis estudios universitarios en California, 1966-1973, mi beca me permitió emplear a compañeros como mis asistentes personales, que no sólo contribuyeron en gran medida a mi estilo de vida independiente, sino también a formar mi pensamiento y trabajo posterior en este área. En California, también estuve en contacto con el incipiente Movimiento de Vida Independiente. Con estos antecedentes, me trasladé posteriormente a Suecia donde encontré desconcertante la situación de mis amigos con discapacidad: seguridad material a precio de independencia, orgullo y dignidad. ¿Era éste el resultado del propio estado de bienestar o de los viejos prejuicios que continuaban funcionando bajo la apariencia de una sociedad moderna, o una mezcla de ambos? ¿Cuál era el ingrediente que faltaba?.

Yo mismo me involucré en el movimiento de discapacidad de Suecia a principios de los 80. Entre mis primeros escritos suecos se encuentra un artículo[12] sobre la auto-determinación para usuarios de asistencia y una introducción a la filosofía de Vida Independiente. El texto sugería que se hicieran pagos directos para la asistencia personal, pagados por el fondo de la seguridad social nacional (*socialförsäkringssystemet*) a los usuarios individuales, sin tener en cuenta los ingresos o la riqueza del destinatario o su familia – una visión que se haría realidad en 1994, en la Reforma Sueca de la Asistencia Personal (LASS)[13]. El artículo también presentaba al "asistente personal" como un sustituto del tradicional "*hemsamarit*" sueco (literalmente "Samaritano domiciliario") y argumentaba que este último término no había conducido a una buena auto-imagen del usuario del servicio.

### *La conferencia de 1983 sobre Vida Independiente*

En mi función como miembro de la junta de la delegación de Estocolmo de la Organización de Polio y Daño por Accidente de Tráfico (*Riksförbund för Polio- och Trafikskadade*), organicé en Estocolmo, en diciembre de 1983, una conferencia de tres días sobre Vida Independiente – la primera exposición,

---

12 Adolf Ratzka. *Hemtjänst – i vems regi? SHT* 1982. Disponible en Internet: www.independentliving.org/docs3/ar1982.html

13 Véase www.independentliving.org/docs1/ratzka1998lass.html y www.independentliving.org/panetwork/questionnaire.html

del movimiento de discapacidad escandinavo[14], sobre los principios y la filosofía de Vida Independiente –. Cerca de 100 participantes escucharon a *Ed Roberts*[15] y a *Judy Heumann*[16], que acababan de fundar el *World Institute of Disability*[17] en *Oakland*, California; a *Ken Davies*, *Derbyshire Coalition of Disabled People*, del Reino Unido, y a *Neil Slatter*, de *Hampshire*, también del Reino Unido. El resultado fue la publicación de diversos artículos en revistas sobre discapacidad y una entrevista en televisión con *Ed Roberts* y *Judy Heumann*.

La mayoría de los participantes encontraron los conceptos presentados refrescantemente interesantes, pero a duras penas aplicables en Suecia, pues habían surgido en un clima social diferente. Los participantes que acogieron el mensaje fueron, curiosamente, personas que necesitaban lo que hoy llamamos asistencia personal, que sintieron que sus intereses no estaban representados por las organizaciones de personas con discapacidad existentes y que no eran miembros activos de ninguna de ellas. Algunas de las personas más comprometidas del grupo vivían en casas compartidas. Durante los meses posteriores, surgió un grupo formado por unas 20 personas con diversas discapacidades y con necesidad de asistencia personal, que estaban preparadas para mejorar su situación usando como herramientas los principios y la filosofía de Vida Independiente.

Bajo el liderazgo del autor de este artículo, el grupo decidió concentrarse en el tema más apremiante, la falta de asistencia "personal"[18]. Formularon una propuesta de proyecto y formaron una organización basada en la asociación, a la que denominaron ***STIL***, la *Cooperativa de Estocolmo para la Vida Independiente*, con el objetivo de promover el poder del usuario a través de alternativas al monopolio de los servicios públicos. El vehículo sería un proyecto piloto con pagos directos para servicios de asistencia personal gestionados por el usuario.

---

14 *Holger Kallehage*, presidente de la Asociación Danesa de Polio, y *Bente Skansgård*, noruega, que posteriormente contribuyó al inicio de la cooperativa noruega de usuarios de asistencia: ULOBA (www.uloba.no)

15 *Ed* falleció en 1995. Se puede leer el relato personal del amigo *Doug Martin* en su conmemoración. www.wid.org/pages/WID_Info/ed%20roberts/er_01.html.

16 Véase www.disabilityworld.org/04-05_02/news/heumann.shtml y www.ican.com/news/fullpage.cfm?articleid=EF02C8AC-73F2-4D8A-803BE94838018F97.

17 Véase www.wid.org

18 Aunque el término "asistencia personal" se ha convertido en una palabra familiar en Suecia, ha perdido una connotación importante en el uso general. "Personal" se ha escogido para aludir a las tareas de los asistentes relativas a la vida diaria a menudo íntimas (= personal), tales como la higiene personal. La otra dimensión políticamente más interesante del término es frecuentemente olvidada: se debe permitir al usuario individual diseñar los servicios a su gusto para sus propias y únicas necesidades, mediante, entre otras cosas, el contrato, la formación y la supervisión de sus asistentes. Véase Adolf Ratzka. "*Personal assistance: an operational definition*", publicación en Internet, 1997, www.independentliving.org/toolsforpower/tools15.html.

Para comprender mejor el significado de este proyecto, aquí ofrecemos una breve descripción de las opciones disponibles, en 1985, para las personas que dependían de la asistencia de otros en sus actividades de la vida diaria.

La asistencia personal ilustra, como ningún otro servicio, los elementos clave de la vida independiente. Las personas que necesitan asistencia personal siempre han sido dependientes de otros para las necesidades más básicas de la vida, tales como comer o ir al servicio. Dada esta dependencia física, la conclusión era evidente: considerarnos también dependientes de los otros emocional e intelectualmente. Si no puedes quitarte los pantalones, como un niño pequeño, es fácil que te traten como a un niño pequeño también en otras áreas. No es sorprendente, por lo tanto, que sean las personas que necesitan asistencia personal quienes comprenden más fácilmente la filosofía de Vida Independiente.

Los servicios de un acompañante en Suecia datan de los años 30, cuando los gobiernos locales iniciaron por primera vez los servicios de ayuda a domicilio para asistir, con carácter temporal, a madres enfermas en el cuidado de sus niños. Más tarde, en los 50, se dispusieron los servicios para personas mayores que necesitaban ayuda en las simples labores de la casa. Los servicios se consideraban como un medio para mantenerlos fuera de las instituciones. Con la explosión de la población mayor en los años 70 y 80, los servicios de ayuda domiciliaria de los gobiernos locales se habían convertido en una de las líneas presupuestarias más amplias y una fuente común de empleo temporal entre los estudiantes y las amas de casa.

Los servicios de ayuda a domicilio no estaban originalmente destinados a las personas más jóvenes ni a las personas con amplias necesidades de asistencia personal. A estos individuos se les mantenía en clínicas. A finales de los años 60, se presentó, para personas con discapacidad jóvenes que necesitaban asistencia personal en su vida diaria, la vivienda *Fokus* – vivienda compartida, para 15 usuarios que vivían en apartamentos especialmente adaptados, en un complejo de edificios que por otra parte eran normales, con acceso, las 24 horas del día, al personal que trabajaba en una habitación central–. Esta solución semi-institucional forzó a la gente a vivir en determinadas casas y, por lo tanto, limitaba su movilidad geográfica y social. Los usuarios no podían escoger a los trabajadores que los asistirían. Por ejemplo, las mujeres tenían que aceptar la asistencia de trabajadores masculinos, incluso para la higiene corporal más íntima. Los usuarios tenían que adaptar sus necesidades al horario del personal que todos los

[19] Para una crítica del concepto *Fokus* véase la sección "Fokus or cluster housing". En Adolf Ratzka. "*Independent Living and attendant care in Sweden*". Disponible en Internet: www.independentliving.org/docs1/wrfmono3.html.

compañeros compartían. Los servicios no estaban disponibles fuera del apartamento, en el trabajo, en la ciudad o cuando viajaban[19].

Los gobiernos locales suecos tenían la responsabilidad de: 1) valorar las necesidades de servicios de apoyo, tales como la ayuda domiciliaria o la casa compartida, 2) financiar los servicios a través de las tasas locales, con algunos impuestos procedentes del gobierno estatal, 3) ofrecer los servicios "en especie" al usuario, y 4) controlar la calidad de los servicios.

## LA PROPUESTA DE STIL

El monopolio municipal fue cuestionado por *STIL*, que proclamaba que éste limitaba críticamente las elecciones de los usuarios y creaba dependencias innecesarias. A cambio, pedimos que los gobiernos locales debían pagarnos directamente a nosotros, los usuarios, la cantidad de dinero que costarían los servicios individuales si fueran suministrados por el gobierno. Con estos fondos reclutaríamos y contrataríamos nosotros mismos a nuestros propios asistentes. Esta solución sería una opción para aquellos usuarios que la quisieran.

### *La oposición*

Nuestras peticiones encontraron respuestas variadas por parte de los partidos políticos. Los partidos conservadores, que habían estado propagando la "libertad de elección bajo la propia responsabilidad" durante décadas, las acogieron sin reservas (lo que fue suficiente para que muchas personas consideraran *STIL* como un proyecto de derechas). Los partidos Socialdemócrata y Comunista, en aquel momento ambos en el Gobierno, reaccionaron negativamente, interpretando la demanda de soluciones alternativas como un ataque al sector público. "Sólo un sector público fuerte puede garantizar la asistencia social general" era la respuesta típica que implicaba que el monopolio era el centro del sector público y que no era cuestionable. Los sindicatos, en particular, se opusieron a este movimiento de "privatización", que haría que sus miembros volvieran a las anteriores condiciones inhumanas de los trabajadores domésticos del siglo XIX.

La postura de algunos líderes socialdemócratas cambió después de que declarásemos que *STIL* funcionaría como una cooperativa. El movimiento cooperativo en Suecia representa una gran fuerza económica y política, estrechamente unida al Partido Socialdemócrata. Organizando *STIL* como una cooperativa, pudimos conseguir apoyo político y asistencia técnica gratuita por parte del movimiento cooperativo sueco.

Las organizaciones de discapacidad consolidadas reaccionaron con gran indecisión. Una de las razones pudo haber sido su reserva ideológica contra

nuestro plan, dados sus vínculos políticos. El hecho de que muchos de sus miembros estuvieran insatisfechos con los servicios municipales parecía importar menos a las organizaciones, cuyos representantes insistían en que cualquier mejora o cambio debía tener lugar dentro de los servicios municipales existentes. Una de las razones para su insensibilidad respecto a la situación de sus miembros puede haber sido el hecho de que estas organizaciones estaban gestionadas, en su mayoría, por profesionales sin discapacidad.[20] Entre los oficiales con discapacidad un argumento común contra nuestra propuesta era que no se debía cargar a los usuarios individuales con responsabilidades administrativas, tales como contratar o formar a los asistentes. Estas tareas, en su opinión, eran responsabilidades propias de los trabajadores sociales de los gobiernos locales.

Una fuerte resistencia vino de las organizaciones que habían trabajado duro por mejorar la situación en las instalaciones de las casas compartidas, que eran cada vez más criticadas por los residentes. Durante muchos años, estas organizaciones habían invertido su energía y su prestigio en esta solución, por ejemplo, demandando una mejor formación de los trabajadores de las instalaciones. La formación consistía en sensibilizar a los trabajadores respecto a las necesidades de los residentes y en hacer que se preocuparan por el servicio. Según el diagnóstico de *STIL*, el problema era la distribución desigual del poder, que ponía a los usuarios de servicios a disposición de la jerarquía de la plantilla en la valoración de las necesidades, la financiación y el suministro del servicio. Una vez que los usuarios hubieran adquirido el poder para contratar, formar, supervisar y despedir a sus propios asistentes, gran parte del problema desaparecería, puesto que la gente podría trasladarse a las viviendas accesibles de la comunidad, cada vez más numerosas, con la ayuda de sus asistentes personales.

Entre los pocos proponentes del concepto de las casas compartidas, donde de hecho vivían ellos mismos, algunos parecían personalmente molestos por la solución sugerida por *STIL*. Sin embargo, en reuniones públicas, atestiguaban su insostenible situación. Con auténtica indignación, a veces cercana a las lágrimas, describían los servicios mínimos que estaban recibiendo debido a las reducciones de plantilla, al gran número de trabajadores diferentes que tenían que aguantar – el récord era 67 personas diferentes en un mes – o lo difícil que era mantener sus trabajos cuando nunca podían estar seguros de estar preparados a tiempo, por la mañana, para el traslado especial, que no podía esperar. A pesar de estas desgracias, no parecía urgirles una acción individual; quizá el sufrimiento de un sistema injusto les proporcionaba cierta dignidad. Quizá el remedio propuesto por

[20] Cuando se contrataba a profesionales, las calificaciones y los contactos políticos se consideraban más importantes que la experiencia de lo que significaba estar discriminado y limitado en la propia vida diaria.

*STIL* se percibió como una amenaza, pues podría robarles un beneficio secundario: la mayor reputación moral de la víctima.

La mayoría de los funcionarios en los niveles medios de gestión de los gobiernos locales, que estaban acostumbrados a vernos como objetos de su intervención profesional, cuestionaron nuestra capacidad para asumir el papel de patrón. Algunas de sus dudas se podían deber al miedo a ser despedidos, si sus clientes gestionaban sus propios asuntos. Por otro lado, algunos trabajadores sociales – una minoría – se dieron cuenta de que la mayoría de nosotros podíamos meternos en el papel, si nos daban la oportunidad, el tiempo y el apoyo, como nosotros proponíamos.

La idea de que los usuarios de asistencia personal funcionasen como patrones de sus asistentes era extraña para la mayoría de la gente en ese momento. Algunos políticos y periodistas bienintencionados habían retratado a las personas con discapacidad, particularmente aquéllas que dependían de la ayuda de otras personas en las tareas de la vida diaria, como “el más débil de los débiles”, a quienes la sociedad estaba incuestionable y moralmente obligada a proteger y a cuidar. Debido a la falta de individuos públicamente visibles y obviamente capaces que necesitasen asistencia personal, nuestra imagen de desvalidos no había sido contrarrestada. Debemos asumir que esa imagen había sido interiorizada también por los usuarios de asistencia personal, especialmente, por quienes habían recibido ayuda para que se socializaran como personas con discapacidad, de parte de las organizaciones de discapacidad que propagaron soluciones de residencias semi-institucionales, tales como las casas compartidas.

La ley sueca del trabajo impuso varias responsabilidades económicas y administrativas al empresario. Comparado con otros países, como Dinamarca, el número de pequeños y medianos empresarios es pequeño. Al mismo tiempo, los medios de comunicación a menudo señalan la importancia del empleo privado para el bienestar económico del país. Dadas estas poderosas imágenes, “el más débil de los débiles”, por un lado, y los empresarios como “pilares de la sociedad”, por el otro, no es sorprendente que la viabilidad de nuestra propuesta no fuera clara.

## DESARROLLO DE LA PROPUESTA DE VIDA INDEPENDIENTE

Se necesitaron más de dos años de presiones y trabajo publicitario para que *STIL* recibiera subvenciones del Estado con la ayuda del Viceministro de Asuntos Sociales, el Sr. *Bengt Lindqvist*. La subvención del Gobierno, por su parte, animó al Ayuntamiento de Estocolmo a aceptar nuestro plan y pudimos empezar a trabajar en nuestra propuesta de un proyecto piloto demostrativo.

### *Proyecto Piloto de STIL*

Participaron en el proyecto 22 usuarios de asistencia personal, residentes en la Ciudad de Estocolmo y en cinco municipios adjuntos, dentro del Condado de Estocolmo, representando a una amplia gama de edades, situaciones familiares y de alojamiento, así como de discapacidad. Cada uno de nosotros fue asesorado, en cuanto al número de horas de asistencia que necesitábamos, por su "*Gestor de Caso*"[21] en el servicio de ayuda a domicilio del gobierno local. *STIL* calculó, para cada uno de los participantes, la cantidad necesaria para cubrir los costes de estas horas[22] de asistencia, incluyendo sueldos y administración, y se facturó por anticipado trimestralmente a los respectivos gobiernos locales. Los detalles organizativos de nuestra solución se describen en la dirección indicada a pie de página[23]. El proyecto empezó en enero de 1987 y durante los siguientes años recibimos mucha publicidad y aplauso político.

La cooperativa *STIL* llamó la atención. Sobresalimos en varios aspectos. Mientras, por ejemplo, las oficinas de organizaciones tradicionales de discapacidad se parecían más a delegaciones del gobierno local, en las que el personal paseaba por los amplios vestíbulos, nuestra pequeña e informal oficina estaba atestada de sillas de ruedas, tanto de visitantes como de trabajadores, muchos de ellos con distintas discapacidades, que eran capaces de trabajar gracias a la asistencia personal en el lugar de trabajo. Obviamente teníamos experiencia de primera mano sobre lo que estábamos hablando. Esto nos dio credibilidad a los ojos de otros usuarios de asistencia personal, de la administración de la ciudad y de los medios de comunicación.

También nos sentimos obligados a expresar nuestro rechazo y preocupación acerca de la situación de los usuarios de asistencia en algunas manifestaciones[24]. Las acciones nos dieron una reputación radical que explotamos en nuestras negociaciones con las autoridades.

---

21 NOTA DEL COORDINADOR: El Gestor de Caso es un profesional que atiende una demanda social y es responsable de hacer las gestiones necesarias para resolverla. En España este trabajo es responsabilidad de los Trabajadores Sociales, pero en Suecia es un concepto diferente. Puede ser asumido por un Trabajador Social o por otro profesional diferente. Es un cargo administrativo, no una profesión.

22 El único paso más difícil al tratar con los gobiernos locales fue la negociación del precio que cobrábamos por hora. El planteamiento de STIL era "proporcionar mejores servicios al mismo precio". El problema era que los políticos del gobierno local y los funcionarios no conocían el coste real de sus operaciones en términos de coste medio por hora de servicio. Fue tarea de *STIL* estimar los costes del gobierno local para los servicios de la ayuda a domicilio y convencer a los políticos de que pagasen esta cantidad a *STIL*. Para evitar tener que renegociar cada año, sugerimos que nuestro precio estuviera sujeto al índice nacional de costes laborales.

23 Disponible en: www.independentliving.org/docs5/ratzka199301.html.

24 En un caso, un miembro, madre de cuatro hijos, reclamó no tener suficientes horas de asistencia para cuidar adecuadamente a sus hijos. Como resultado, la Oficina de Servicios Sociales preparó los pasos formales pertinentes para aliviarla de la custodia de sus hijos. En este punto, la comunidad de *STIL*, unas 50 personas, paramos el tráfico durante media hora frente a la oficina, durante la reunión de la Junta, en plena hora punta un viernes por la tarde. Nuestra compañera pudo conservar a sus hijos y, unos meses más tarde, le dieron las horas que necesitaba.

En febrero de 1987, el Sr. *Bengt Westerberg*, Presidente Nacional del Partido Liberal (*Folkpartiet Liberalerna*), que había oído hablar de nosotros, vino a nuestra oficina. Unas semanas después de su visita, empezó su discurso en el Parlamento con una descripción de nuestra iniciativa y con el comentario: "En un tiempo todas las personas que necesitan asistencia personal deberían tener las mismas posibilidades de contratar a sus asistentes que las que tienen *Adolf Ratzka* y sus amigos."[25] Nuestro planteamiento despertó interés en su pensamiento socio-liberal que incidía en la libertad de elección, la responsabilidad personal y el apoyo de la gente.

### *La solución permanente*

Después de dos años, en 1989, sentimos que habíamos reunido suficiente ímpetu para intentar establecer nuestro modelo como una actividad permanente. Nuestro plan era funcionar como subcontratantes y ofrecer nuestros servicios a usuarios de asistencia y a los gobiernos locales. Las oficinas de los servicios sociales contratarían nuestros servicios de asistencia para los clientes que eligieran hacerse miembros de la cooperativa y que desearan dirigir sus propios servicios de asistencia *a la manera STIL*.

Esta vez, la oposición a nuestra propuesta desde el sindicato de empleados del gobierno local y del partido comunista fue aún mayor. Según ellos, nuestros asistentes tendrían peores condiciones de trabajo cuando trabajaran en "aislamiento", sin compañeros de trabajo[26]. Este argumento fue rebatido con la evaluación del proyecto piloto que hizo un investigador independiente especializado en el entorno laboral de los trabajadores municipales de ayuda a domicilio. Según el estudio, los asistentes personales que trabajaban para los miembros de *STIL* tenían la mitad de estrés físico y psicológico que sus colegas que trabajaban en los entornos de casas compartidas[27], con los que se podían comparar.

El año 1989 representó el punto álgido de la batalla en la "privatización"[28] de los servicios municipales en Suecia. Algunos años antes, habían aparecido centros de día gestionados por padres a modo de cooperativas, ofreciendo

25 Citado en G. Anden, I. Claesson Wästberg, V. Ekensteen. *Personlig Assistans*, Larson: Täby, 1993.

26 Los sindicatos de trabajadores suelen tomar una postura conservadora cuando se trata de desinstitucionalización, quizá por las grandes dificultades que tienen para defender los derechos de sus afiliados en entornos comunitarios.

27 En los alojamientos compartidos, los trabajadores van de un residente a otro para ayudarles a levantarse por la mañana, lo que conlleva un esfuerzo repetido. Los asistentes de *STIL*, por otro lado, normalmente trabajan para un solo patrón, lo que limita el número de esfuerzos para levantarlo. Así mismo, al tener los miembros de *STIL* control sobre quién va a trabajar para ellos pueden invertir tiempo en formar a sus asistentes adecuadamente en el uso de grúas. El trabajo de los asistentes de *STIL* se diversificó al consistir en muchas actividades diferentes en la vida diaria de su patrón. En este sentido, en la evaluación consta que los asistentes sienten la importancia de su trabajo para el estilo de vida y actividades de sus patrones, lo que contribuye a la satisfacción laboral.

28 Provisión de servicios por parte de cooperativas o entidades privadas supervisadas por autoridades locales y financiadas con fondos de los impuestos locales.

alternativas a los servicios de los gobiernos locales. El interés de los padres en soluciones que pudieran encajar mejor con sus necesidades fue interpretado por la coalición de izquierdas en el Gobierno como un ataque, inspirado en *Thatcher*, al Estado de asistencia social escandinavo, mientras que los partidos conservador y liberal suecos señalaban a las economías centralistas de Europa del Este y Central, cuyo fin parecía cercano. En este clima infectado ideológicamente, nuestra petición de que los gobiernos locales ofrecieran una opción permanente recibió atención nacional y fue explotada por ambos lados para sus propósitos políticos. En la decisiva reunión de la Junta de Servicios Sociales de Estocolmo en junio de 1989, nuestra propuesta fue aprobada con la mínima mayoría posible.

Como actividad permanente, ahora éramos libres de aceptar nuevos miembros y de crecer. Algunos de los antiguos miembros que tenían problemas con nuestro estilo, de alguna forma, militante, pudieron ahora dejar *STIL* y empezar sus propias cooperativas. Durante los años siguientes, los contratos, las afiliaciones, la producción de horas, los asistentes empleados y los sueldos mensuales aumentaron hasta tal punto que nuestra administración estuvo a punto de venirse abajo. Por otra parte, aún estábamos trabajando en probar, ajustar y refinar nuestras rutinas, estatutos y reglas internas.

### *Principios operativos de STIL*

Al crear STIL intentamos mantenernos tan cerca como nos fue posible de nuestra interpretación de la filosofía de Vida Independiente, para crear servicios que pudieran darnos poder. También queríamos establecer un ejemplo para otros grupos.

### *a) Desmedicalización y derechos civiles*

Desde que vimos el origen de la mayoría de los obstáculos de la sociedad en nuestro camino de auto-determinación y de ciudadanía igualitaria en el modelo médico de discapacidad, hicimos énfasis en el modelo de discapacidad basado en la ciudadanía[29]. No estábamos interesados en asuntos de rehabilitación o relacionados con la salud. De hecho, *STIL* ni siquiera preguntaba a sus miembros por qué necesitaban asistencia personal. Su diagnóstico médico no se registraba.

[29] El término común "Modelo Social de Discapacidad", desde mi punto de vista, puede fácilmente ser malinterpretado en culturas no anglosajonas en las que "social", en el lenguaje cotidiano, raramente se utiliza en el sentido de pertenecer a una sociedad (algunos ejemplos son "orden social", "contrato social" o "sociología") pero se une frecuentemente con asistencia social (ejemplos son "Ministerio de Asuntos Sociales", "miseria social" o "trabajador social"). Dadas estas connotaciones, el término "Modelo Social de Discapacidad" puede confundirse con un enfoque humanitario y no habría mucha diferencia al referirse a las personas con discapacidad como casos médicos o casos sociales.

Aunque la mayoría de nosotros teníamos discapacidad física, algunos miembros tenían baja visión o discapacidad intelectual, principalmente niños y jóvenes adultos. Como nuestro modelo asumía la capacidad de supervisar a los propios asistentes y de cargar con las tareas administrativas, experimentamos con "supervisores suplentes"[30] que apoyarían y complementarían al afiliado en estas funciones.

Queríamos representar al conjunto de la Discapacidad, siendo el único denominador común la necesidad de asistencia personal y la experiencia de haber sido privados del control sobre la propia vida. *STIL* se consideraba a sí misma una organización de derecho civil de personas con discapacidad, en la que veíamos la integridad física y el control sobre el cuerpo de cada uno y la vida diaria como un derecho básico.

Criticábamos abiertamente a las organizaciones consolidadas cuya orientación médica aparecía ya en su nombre (por ejemplo, la Federación de Discapacidad Neurológica, la Federación de Asma y Alergia, la Federación de Personas con Enfermedades de Riñón, la Federación de Personas con Enfermedades de Corazón y de Pulmón, etc.) para reforzar el modelo médico de discapacidad que localizaba el problema en el individuo. Afirmábamos que con sus organizaciones y su personal equipado para la investigación, el tratamiento y asesoramiento al paciente, y subvencionando sus esfuerzos, si había alguno, para preparar a la sociedad para la inclusión de las personas con discapacidad, estaban abocados a ser ineficaces.

### *b) Independencia económica*

La cooperativa *STIL* funcionaba como subcontratante de un creciente número de gobiernos locales y esperábamos construir un negocio sólido y gradualmente creciente-siempre que mantuviéramos una alta calidad de servicios, que negociáramos buenos precios por nuestros servicios y que nuestros costes administrativos continuaran siendo bajos[31]. Cualquier beneficio se reinvertiría en refinar nuestro modelo, en iniciar nuevos proyectos piloto que se aplicarían y probarían el concepto de los pagos directos para otros servicios sociales, y en financiar otras actividades que promoverían nuestra auto-determinación y participación en la vida diaria.

---

30 Asistentes o más frecuentemente familiares y algunas veces personal de la cooperativa que tienen la confianza del respectivo miembro para representar sus intereses.

31 El gobierno local quería integrar nuestro plan dentro de su administración regular como una delegación de la oficina de los servicios sociales. Nos ofrecieron un espacio gratuito para la oficina y el sueldo de un administrativo, además de pagar el salario de nuestros asistentes personales. No nos tentó, ya que nos dimos cuenta de que, al controlar nuestra administración, el gobierno local dictaría también las actividades, el crecimiento y la dirección de nuestro movimiento. En su lugar, insistimos en una tarifa plana por cada hora de asistencia personal que produjéramos, un precio que tenía que cubrir todos nuestros costes incluyendo salarios, gastos administrativos, formación y trabajo de planificación. Queríamos gestionar nuestros negocios con los ingresos de las ventas y no de las subvenciones del gobierno.

Depender de las subvenciones del gobierno local y estatal, como la mayoría de las demás organizaciones, no parecía darnos la independencia que queríamos. La experiencia de montar *STIL* nos había demostrado que la búsqueda de autodeterminación era un tema controvertido y que no era apoyado por todas las partes.

Se estableció una serie de criterios para decidir qué actividades deberíamos llevar a cabo. Primero, contemplaríamos sólo actividades que promovieran nuestros objetivos a largo plazo de auto-determinación e igualdad de oportunidades. El segundo criterio era la viabilidad económica sostenible. En este sentido, fuimos capaces de rechazar propuestas de miembros que sugerían, por ejemplo, gestionar un hogar de convalecientes en el sur de Portugal. Tales empresas, además de cuestionables ya desde una base ideológica, habrían supuesto una carga administrativa y económica, y nos hubieran situado en el mismo nivel que las organizaciones que criticábamos públicamente por utilizar fondos de los contribuyentes para mantener hoteles para personas con discapacidad, existiendo un creciente número de establecimientos turísticos accesibles.

Un poco de independencia económica nos permitiría ofrecer formación y oportunidades de empleo en nuestra oficina a personas con discapacidad, sin utilizar subvenciones del gobierno para los salarios de personas con discapacidad - una medida que, bajo nuestro punto de vista, estigmatiza y mantiene a los trabajadores con discapacidad alejados del mercado normal de trabajo -. No queríamos seguir el ejemplo de organizaciones que habían programado sus actividades en torno a las subvenciones, que se habían convertido en dependientes de éstas y que ahora defendían un sistema que encerraba a las personas con discapacidad en puestos infrapagados e inseguros[32].

### *c) Desinstitucionalización*

Intentamos crear un sistema que garantizara el máximo control individual en las operaciones diarias sin interdependencias entre usuarios, uno de los aspectos más limitadores de las instituciones. Por esta razón, luchamos vehementemente contra las organizaciones de discapacidad consolidadas que trabajaban en favor de las casas compartidas, que vinculaban los servicios de atención a unidades de alojamiento específicas, y por lo tanto sometían a los residentes no sólo a limitaciones de movilidad geográfica, sino, y aún más importante, a una posición en la que falta el poder sobre la propia vida. En este sentido, observamos que los prejuicios de la sociedad

[32] Las subvenciones tienen un techo, que permite sólo salarios bajos. Así mismo, las normas han experimentado cambios en cuanto al número máximo de años durante los cuales los proveedores pueden usar estos fondos para una única persona.

contra los usuarios de asistencia, como objetos desvalidos, se cambiaron en una profecía de auto-realización. Nuestro diagnóstico, en particular la noción de la distribución desigual del poder como la primera causa de nuestra ciudadanía de segunda clase, no era compartido por otras organizaciones que proponían como remedios el diálogo y más formación para el trabajador.

En nuestra solución, ninguna otra persona interferiría en la relación entre el usuario individual y su asistente. Cada uno de nosotros tenía que ser jefe. Compartir al asistente, por ejemplo, habría creado la necesidad de personal administrativo para asignar a los trabajadores, a expensas de la autonomía del usuario individual; el individuo hubiera tenido que adaptar sus necesidades a las mismas que le hubiera proporcionado una institución. Podría ser apropiado en este punto definir lo que constituye una institución. Sugiero que nos enfrentamos a una institución si:

- no hay otra alternativa,
- los usuarios no pueden elegir quién les va a asistir y con qué funciones,
- los usuarios tienen que adaptar sus necesidades a las necesidades del programa completo,
- hay reglas escritas y no escritas en las que el usuario individual no puede influir,
- la asistencia se limita a ciertas horas, actividades y lugares (ej.: uno tiene que vivir en ciertas casas en lugar de vivir en cualquier parte),
- el personal que proporciona asistencia es compartido por varias personas,
- hay una jerarquía en la que el usuario está en la base de la pirámide.

***d) Desprofesionalización: ¡Nosotros somos los expertos!***

Las instituciones, ya sean estacionarias o móviles, necesitan una jerarquía en la plantilla para funcionar. La organización de ayuda a domicilio municipal, por ejemplo, tenía más de una docena de niveles de mando entre los políticos, en lo más alto, y el usuario, en la parte baja de la pirámide. A los trabajadores se les promocionaba en función de su formación, principalmente en cursos relacionados con la salud, y no en la satisfacción del usuario. De hecho, a veces se trasladaba al personal a otros distritos después de que las personas para las que trabajaban hubieran manifestado a los supervisores

sus preferencias; los lazos con el personal se consideraban inhibidores de una relación profesional y eficiente entre el trabajador y el cliente.

Otras organizaciones de discapacidad prescribían incluso más profesionalización de los trabajadores sin darse cuenta de que esto haría aún más desigual el balance de poder entre los usuarios y los proveedores de servicios. Por otra parte, *STIL* intentaba fortalecer a los usuarios. En lugar de subordinarnos a nosotros mismos a personas que afirmaban conocer mejor que nosotros nuestras necesidades, pensamos que era hora de declararnos como los únicos expertos en nuestras necesidades y, como tales, diseñar soluciones y dirigir las operaciones del día a día.

Los usuarios de asistencia personal - no los oficiales del gobierno ni los trabajadores sociales - fundaron *STIL* y diseñaron su forma de organización. La mayoría de nosotros preferíamos trabajadores que no hubieran tenido experiencia relacionada con la salud. Por una vez, nuestras necesidades de asistencia eran prácticas y no de naturaleza médica. Así mismo, el entrenamiento relacionado con la salud está integrado en entornos institucionales, donde el control de los servicios por parte de los pacientes es mínimo. En su lugar, cada uno de nosotros formábamos a nuestro asistente en el modo de llevar a cabo las tareas.

No queríamos una jerarquía en *STIL*, con trabajadores sociales en la cúpula, asistentes personales en el medio y “clientes” en la parte baja. Tal y como lo veíamos, la adquisición de poder no se da en una relación de experto-cliente, se puede conseguir más fácilmente entre iguales. Nuestras demandas en favor del poder del consumidor y del estatus de experto no fueron entendidas, en aquel momento, por otras organizaciones, que no parecían tener mucha confianza en las capacidades de sus miembros.

### *e) Crecimiento a través de la responsabilidad individual*

La solución de *STIL* asignaba muchas responsabilidades al individuo. Por un lado, como cooperativa, *STIL* dependía de la implicación de los miembros en el trabajo interno y externo. En el inicio de *STIL*, fue particularmente importante conseguir tantos miembros como nos fuera posible, para dar forma a nuestra solución, ya que no teníamos ejemplos que seguir.[33]

*STIL* delegó la mayoría de las responsabilidades que tienen los patrones a los miembros individuales, pues creíamos que sólo controlando las operaciones del día a día podíamos diseñar a medida una solución realmente

[33] *STIL* fue, hasta donde yo sé, la primera cooperativa de usuarios de asistencia personal. En *Derbyshire*, Reino Unido, existía una cooperativa unos años antes de *STIL*, en la que usuarios y asistentes eran miembros en igualdad. La solución, de cualquier forma, no parece que funcionara. (comunicación personal de *Maggie Davies*, *Derbyshire* 1989).

“personal” de asistencia para sus necesidades particulares. Esto se oponía de forma evidente a las soluciones generales, tales como las casas compartidas o la ayuda a domicilio municipal, que no requerían ninguna participación activa de los usuarios y que, como consecuencia, no podían tomar en cuenta las necesidades individuales. Aunque delegar tareas esenciales suponía trabajo y dificultades para muchos miembros, también nos apoyábamos unos a otros para aprender las habilidades necesarias para estas responsabilidades.

Para hacerse miembro de *STIL*, los usuarios de asistencia tenían que hacer un curso. Ofrecíamos grupos de apoyo de igual a igual para usuarios en diferentes situaciones y en algunos temas, tales como los parientes que actúan como asistentes, la mejora de las propias habilidades para contratar y supervisar, etc. Por medio de un tanteo guiado por grupos de apoyo de igual a igual y del apoyo individualizado del personal (que eran usuarios de asistencia), los miembros adquirirían las habilidades necesarias para reclutar, entrenar, programar, supervisar y, si era necesario, echar a sus asistentes.

Se trató de que los miembros no compartieran a los asistentes, lo que significaba que no había un grupo de asistentes al que recurrir en caso de emergencia. Para alguien de fuera, estas restricciones parecían duras, sin embargo, nosotros pensábamos que sin ellas la administración central crecería a expensas del control individual.

Otras organizaciones de discapacidad rechazaban la idea de poner obligaciones a los usuarios de asistencia. Muchas de ellas habían formado a trabajadores sociales para las posiciones de liderazgo y veían que el papel de las organizaciones y de las autoridades era aliviar y simplificar la vida diaria de los miembros.

Establecimos estructuras de formación y apoyo también porque nuestro experimento estaba seguido de cerca por otros usuarios de asistencia, organizaciones de personas con discapacidad y por el público en general. Sabíamos que si fallábamos, no sólo nos atrasaríamos en nuestra búsqueda de la auto-determinación. Un fallo también confirmaría los prejuicios sobre todos los usuarios de asistencia como pasivos e inútiles objetos de cuidados supervisados. Por el contrario, veíamos *STIL* como una oportunidad de crecimiento personal. Aprender a expresar las propias necesidades, a dirigir a otras personas y a tomar la iniciativa cambiaría nuestra imagen a nuestros ojos y a los de los demás. La asistencia personal auto-determinada iba a ser nuestro vehículo para volver a ganar el control de nuestras vidas.

### *f) Democracia, auto-determinación y auto-representación*

Elegimos la forma de organización cooperativa, ya que es una organización democrática, que se centraba en que los miembros se involucraban y se formaban; parecía que era lo que mejor se ajustaba a nuestros propósitos. Sólo los usuarios de asistencia personal, de acuerdo a nuestros estatutos, podían ser miembros de la cooperativa y trabajar en su Consejo Rector.

Los puestos de la plantilla se reservaban primero para personas con discapacidad, preferentemente usuarios de asistencia personal. Dado el alto nivel de desempleo entre las personas con discapacidad -por no hablar concretamente de las que son usuarias de asistencia personal- pensamos que debíamos reservar el trabajo y las oportunidades de formación en nuestra organización para nosotros mismos. Esto significaba que en los contactos con los políticos, los funcionarios, otras organizaciones y los medios de comunicación, sólo los usuarios de asistencia personal representarían a la cooperativa.

En nuestra experiencia, la auto-representación es muy efectiva. Por un lado, no necesitábamos dar explicaciones ni justificaciones a personal no discapacitado ni a consultores que no fueran capaces de ilustrar sus argumentos con sus propias experiencias, tal y como lo hacíamos nosotros. También nos dimos cuenta de que los políticos o los altos funcionarios parecían curiosamente interesados en nosotros, en nuestras experiencias y sugerencias, y que nos escuchaban atentamente.

Nos burlábamos de las organizaciones de discapacidad consolidadas cuyos miembros de la dirección y cuya plantilla eran, normalmente, personas sin discapacidad. Nos preguntábamos, ¿qué imagen de las personas con discapacidad están promocionando, cuando obviamente las personas sin discapacidad discuten públicamente nuestras necesidades y sus soluciones? ¿Están intentando ganarse el respeto como filántropos y humanitarios a nuestra costa? Aunque *STIL* no pretendía que la gente con discapacidad rechazase la asistencia de personas sin discapacidad en la lucha por la igualdad de derechos, sí que insistíamos en que nuestros aliados no discapacitados debían respaldarnos en la retaguardia, mientras nosotros estábamos en primera línea.

### *g) Apoyo de igual a igual*

Sabíamos por experiencia que recibir dinero para que cada uno empleara a su propio asistente no haría automáticamente que una persona fuera un buen empresario. Las personas con discapacidad que han crecido en hogares con padres sobreprotectores o en instituciones pueden tener dificultades para ser asertivos, sin convertirse en agresivos o negar sus propias necesidades. La

transición desde nuestro papel como un objeto de cuidado público a convertirnos en el jefe de otras personas es difícil y requiere sobre todo un cambio en la percepción de uno mismo. Como herramienta pedagógica se utilizó el *apoyo de igual a igual*[34] en grupos, incluyendo la representación de diferentes papeles. Para los miembros que necesitaban una guía más individual, tuvimos un sistema de "*colegas*", formado por miembros de la cooperativa con experiencia que apoyaban a los recién llegados de uno en uno.

El uso del principio del apoyo de igual a igual en todas nuestras actividades fue otra de las razones por la que insistimos en tener principalmente personas con discapacidad trabajando y representando la cooperativa. Un ingrediente en el apoyo de igual a igual es la representación de papeles[35]. El personal y los representantes de la cooperativa actuaban como modelos a los que imitar, demostrando a otras personas con discapacidad, especialmente a los usuarios de asistencia, que la discapacidad y la dependencia de la asistencia personal no eran obstáculos para hacer un trabajo interesante y eficiente.

Otras organizaciones de discapacidad no quisieron usar la representación de papeles. En 1980, los pocos líderes que vivían en hogares compartidos o que tenían servicio de ayuda a domicilio, dejaron las cosas claras, manifestando públicamente pena y resignación sobre su situación, quizás para mostrar solidaridad[36] con otros residentes descontentos. Desde mi punto de vista, el liderazgo conlleva la responsabilidad de asumir, honestamente, los logros y los fallos propios, la experiencia de cada uno, con diferentes soluciones, para que las personas en circunstancias similares aprendan del ejemplo y, con suerte, reciban ánimo en sus esfuerzos para mejorar su situación. En este sentido, un logro del individuo se convierte en un provecho colectivo.

### *h) Soluciones locales*

La cobertura de los medios de comunicación nacional y nuestra propia irreverente revista *STILETTEN* (literalmente "estilete") dieron como resultado las llamadas y las visitas de usuarios insatisfechos, de usuarios de ayuda a domicilio y de residentes de casas compartidas de todo el país. Animamos a los visitantes a encontrar, cerca de su zona, usuarios de asistencia que

34 El apoyo de igual a igual significa compartir los frutos de la experiencia de cada uno. STIL usó este principio en muchas áreas del crecimiento personal. Por ejemplo, en nuestras sesiones de grupo se animaba a los miembros a identificar las aspiraciones en su vida y a comprender cómo la asistencia personal podía ayudarles a conseguir estos objetivos. En las sesiones, sólo estaban presentes los usuarios de asistencia personal para compartir sus cosas, interioridades y soluciones.

35 Aprender a través del ejemplo de una persona con la cual se puede identificar y, por tanto, indirectamente recibir ánimo.

36 El término "solidaridad", a menudo usado por el movimiento sueco de la discapacidad, algunas veces puede tener la connotación de que nadie debe estar en mejor posición.

pensaran igual que ellos y a que consideraran empezar, con nuestra ayuda, sus propias iniciativas. Les invitamos a un curso de fin de semana y les ofrecimos un paquete de iniciación que incluía copias de nuestros estatutos, reglas internas, contratos y préstamos blandos. En este sentido, ayudamos a 8 grupos a establecer su propia cooperativa de usuarios de asistencia personal independiente, con una estructura muy similar en ciudades tales como *Gothenburg*[37], *Malmö*, *Helsingborg* y *Eskilstuna*.

Al incentivar las soluciones locales a pequeña escala, intentábamos mantener a los nuevos grupos bajo el control local y evitar una superestructura nacional, con los gastos que conlleva la centralización de toma de decisiones y de representación, así como su lenta y tediosa democracia, ilustrada por los "grandes elefantes" (nuestro mote para las organizaciones de discapacidad consolidadas).

### *i) Trabajo internacional*

Gracias a mis antecedentes e intereses, *STIL* tenía buenos contactos internacionales para la cooperación en torno a la asistencia personal y a otros asuntos relacionados con Vida Independiente. En nuestros contactos con grupos relacionados, entre otros países, en Finlandia[38], Noruega[39], Alemania[40], Bélgica[41], Reino Unido[42], EE.UU.[43] y Japón[44], compartimos información, argumentos y métodos. A principios de los años 90, *STIL* fue el principal contribuyente al *Independent Living Newsletter,* elaborada por *Disabled People's International*, que llegó a 5.000 organizaciones e individuos, principalmente en países en vías de desarrollo, Europa Central y Europa del Este. También, durante algunos años, dirigimos *Independent Living Import,* donde intentamos vender sobre todo tarjetas de felicitación y juguetes importados de grupos de personas con discapacidad en países en desarrollo (desafortunadamente, nos faltaban las habilidades de *marketing* y la mano de obra que hubieran sido necesarias para, por lo menos, no tener pérdidas). Durante algunos años antes de que el régimen de Sudáfrica cambiara, *STIL* subvencionaba el trabajo de desarrollo regional de *Disabled People's South Africa* en el *Transkei* y *Ciskei*, con fondos de la *Swedish International Development Authority* (SIDA).

---

37 Sede de GIL, *Gothenburg Cooperative for Independent Living* . Ver www.gil.org

38 Con *Threshold* (www.kynnys.fi) bajo el liderazgo de *Kalle Könkkölä*

39 Con ULOBA, Noruega (www.uloba.no), bajo el liderazgo de *Bente Skansgard*

40 Ver el servicio de noticias del Movimiento de Vida Independiente alemán en www.kobinet-nachrichten.org

41 http://user.online.be/~indliv.vlaand/index.htm

42 El centro del movimiento en el Reino Unido es el Centro Nacional para la Vida Independiente www.ncil.org.uk

43 Principalmente con el *World Institute on Disability* www.wid.org, a cargo de sus fundadores *Ed Roberts* y *Judy Heumann.*

44 A través del *Japanese Council on Independent Living Centers* en www.j-il.jp

Los contactos en Europa se intensificaron en 1989 cuando se fundó la *European Network on Independent Living* (ENIL), la cual presidí en ese momento. *STIL* albergó algunos seminarios internacionales con invitados de toda Europa, incluyendo la antigua Unión Soviética. En un pasado reciente, *STIL* ha participado en el Programa Helios II (en el que representábamos a Suecia en el grupo de Vida Independiente) y en el programa para combatir la exclusión social, ambos de la Unión Europea .

Gracias a estos intercambios internacionales, *STIL* estaba bien informada sobre los desarrollos en el extranjero, que podíamos usar como razonamientos e ilustraciones en nuestros contactos con las autoridades de Suecia. De este modo, estábamos normalmente a años por delante de otras organizaciones suecas que tendían a pensar que Suecia no tenía nada que aprender de otros países. También adquirimos buen nombre en casa, cuando los funcionarios suecos se dieron cuenta en sus viajes de que *STIL* tenía una buena reputación en el extranjero.

## LA LEY DE ASISTENCIA PERSONAL DE 1994

Cuando, en 1989, el Gobierno Socialdemócrata designó una comisión para estudiar la situación de las personas con discapacidad, una de las áreas principales a examinar eran las condiciones de las personas que necesitaban asistencia en las actividades de la vida diaria. En 1991, llegó al poder una coalición conservadora con el líder del partido liberal (*Folkpartiet liberalerna*), el Sr. *Bengt Westerberg*, como Ministro de Asuntos Sociales. Éste iba a influir en el trabajo de la Comisión de forma decisiva. El resultado fue la Ley de Asistencia Personal de 1994. La asesora política del señor *Westerberg* en el Ministerio, la Sra. *Inger Claesson Wästberg*, comentó “ésta (La Ley de 1994) fue un gran éxito para el movimiento de derechos civiles que *Adolf Ratzka* y sus colegas iniciaron en Estocolmo una década antes”[45], haciendo referencia a nuestro papel en la reforma. En su presentación de la ley al Parlamento, el Ministro reconoció el papel de *STIL* y el de sus líderes.

La reforma[46] es un instrumento de pagos previsor, que contiene muchas características que habíamos establecido en el modelo de *STIL* o pedido en nuestras publicaciones y presentaciones, tales como: el uso del término “asistencia personal”, la cobertura de los costes administrativos, una fuente nacional de financiación, la expresión de las necesidades de asesoramiento en número de horas, la consideración de la situación total de la vida de la persona, en lugar del criterio médico, la supresión del informe sobre los recursos económicos, que las cantidades, libres de impuestos, fueran

[45] G Anden, I Claesson Wästberg, V. Ekensteen, *op.cit*. p. 16.
[46] Brevemente descrito en www.independentliving.org/panetwork/questionnaire.html.

entregadas directamente al usuario, la libertad de adquirir servicios de cualquier proveedor, incluyendo la posibilidad de que uno mismo empleara a sus asistentes.

Entre los defectos estaba su limitación a personas con menos de 65 años que tuvieran amplias necesidades de asistencia y la ausencia de actualización automática del índice del precio por hora. Considerando la recesión sueca de aquel momento y la tendencia a reducir el presupuesto del Estado a expensas de los gobiernos locales, el hecho de que se hiciera la reforma es extraordinario y se puede explicar por el compromiso personal del Sr. *Westerberg*. Desde entonces, la Ley de Asistencia ha sido elogiada por los usuarios de asistencia personal y sus familias y se la ha llamado “la reforma del siglo de la discapacidad”. El ex Ministro, ahora retirado de la política, aún se refiere en público a la reforma como uno de sus logros políticos más importantes.

Aunque la ley permite a los usuarios de asistencia pagar servicios de cualquier tipo de proveedor, en el año 2002, cerca del 70 por ciento de los receptores de los pagos eligieron contratar el servicio con su gobierno local, cuando, curiosamente, las características de este servicio eran parecidas a los servicios de ayuda a domicilio. Un 15 por ciento eligió la solución de la cooperativa y el resto contrató servicios de compañías privadas. Después de 1994, aparecieron una multitud de pequeñas compañías privadas y de cooperativas que se parecían a STIL en su organización. Algunos de sus líderes eran usuarios de asistencia que habían sido formados por STIL.

La ley de Asistencia Personal no sólo ha mejorado las condiciones de vida de miles de usuarios de asistencia y de sus familias, también ha demostrado a los políticos y al público la popularidad y la eficacia de los instrumentos de pago directo en el campo de la discapacidad, donde, en contraste con otras áreas de política social, prevalecen todavía los servicios en especie. En lo que se refiere al éxito de la Ley de Asistencia, ahora es posible discutir para conseguir un uso más amplio de los pagos directos para personas con discapacidad.

Internacionalmente, la Ley de Asistencia ha recibido un interés considerable, sobre todo debido a sus características de total cobertura de las necesidades evaluadas, incluyendo la asistencia en el trabajo, en los quehaceres domésticos y en la paternidad, a la ausencia de la investigación sobre los recursos económicos y a la cobertura de los costes administrativos. Algunas organizaciones de personas con discapacidad en diferentes países han estado usando la reforma sueca como ejemplo y argumento para presionar y conseguir mejores servicios de asistencia.

## EL INSTITUTO DE VIDA INDEPENDIENTE

En 1993, *STIL* y *GIL*[47], la organización hermana de *Gothenburg*, fundaron el *Instiute for Independent Living,*[48] como Fundación sin ánimo de lucro, para elaborar materiales de información y formación y trabajo de investigación y de desarrollo. Desde 1996, con subvenciones competitivas de la Unión Europea y del Fondo de Herencia General Sueco, el Instituto ha establecido una página en internet con servicios interactivos y una popular biblioteca virtual de temas de Vida Independiente que en la actualidad recibe más de 1.000 visitantes por día de todas partes del mundo. En 2002, el Instituto empezó su proyecto "Radio Vida Independiente", la producción de archivos de audio sin interrupción, con programas sobre desinstitucionalización y otros temas de Vida Independiente. En el proyecto importante más reciente, se ha recopilado, en una base de datos interactiva, la información sobre compañías y universidades de diferentes países y sobre sus alojamientos para alumnos y estudiantes que necesitan viviendas sin barreras, transporte o asistencia personal.

El otro objetivo del Instituto ha sido difundir la información sobre las soluciones de pago directo y la asistencia técnica necesaria. Como ejemplos se pueden citar sus proyectos piloto en la República Eslovaca para asistencia personal y para transporte por taxi ordinario accesible (en oposición a los servicios de transporte especial, exclusivos para personas con discapacidad). Ambos proyectos consiguieron influir en la legislación eslovaca. Recientemente, el proyecto piloto del Instituto para un plan similar de taxi ordinario accesible, en el área de Estocolmo, se ha convertido en un servicio permanente[49].

Junto a los socios españoles, italianos y griegos, el Instituto está trabajando en la actualidad por difundir ejemplos de buenas prácticas en el área de Vida Independiente en los países del sur de Europa.

## VIDA INDEPENDIENTE EN SUECIA

Desde principios de los 90, se ha buscado una colaboración entre las diferentes cooperativas de asistencia personal de vida independiente para coordinar la formación, la información y los esfuerzos de presión. La tarea demostró ser muy difícil. Finalmente, al cuarto intento conseguimos, en 1997, crear una organización, *Independent Living Sweden* (ILS), que permitiera la máxima libertad para realizar iniciativas locales y también centrar nuestros

47 www.stil.se y www.gil.org.

48 www.independentliving.org.

49 Para una descripción (en sueco) véase www.independentliving.org/docs1/taxi1.html.

esfuerzos para influir en los políticos nacionales. *ILS* iba a promover soluciones para la auto-determinación, tales como los pagos directos y la inclusión de personas con discapacidad a través del "Diseño Universal" y de legislación anti-discriminación.

*ILS* logró, entre otros proyectos, organizar una conferencia nacional en Estocolmo, en 1998, sobre la necesidad de una legislación para los derechos civiles y la anti-discriminación. Nos dimos cuenta de que otros países se estaban moviendo para conseguir el "Diseño Universal" y la inclusión, mientras que para los ciudadanos con discapacidad de segunda clase de Suecia esto había pasado ampliamente desapercibido. Como primer paso, pedimos una enmienda de la Constitución que añadiera la discapacidad a la lista de los campos de discriminación prohibidos. La enmienda fue seguida por una legislación comprehensiva anti-discriminación que incluía estándares y sanciones efectivas. Las personas que la presentaban eran principalmente personas con discapacidad de altas esferas de países con legislación anti-discriminación[50] en activo.

*ILS* organizó una serie de seminarios sobre derecho constitucional y legislación anti-discriminación a los que los miembros del Parlamento estaban invitados. A instancias de *ILS*, se formó el Grupo del Parlamento sobre Discapacidad, con representantes de todos los partidos. Antes de las elecciones nacionales de 1998, la página de internet de *ILS* publicó los resultados de un cuestionario pasado a todos los candidatos, sobre los temas claves de *ILS*. Esta página también ofrecía a los candidatos con discapacidad de todos los partidos un espacio para presentarse a sí mismos.

Aún así, *ILS* no despegó nunca y tuvo que desaparecer debido a nuestra incapacidad para atraer personas con discapacidad suficientemente motivadas y capaces que vieran *ILS* como su foro.

## VALORACIÓN Y DESAFÍOS

El Movimiento de Vida Independiente Sueco en la actualidad consiste en media docena de cooperativas de asistencia personal, con, aproximadamente, 600 miembros en total, que usan el término "Vida Independiente" en su nombre, más el Instituto de Vida Independiente (una organización sin miembros). En otros países, el Movimiento de Vida Independiente logró hacer asociaciones nacionales de iniciativas locales.

50 La Sra. *Judy Heumann*, Secretaria Asistente del Ministerio de Educación, Washington; el Sr. *Jerry Nkeli*, Comisario de Derechos Humanos, Rep. de Sudáfrica; Prof. *Colin Barnes*, Universidad de Leeds, R.U; Dr. *Federico Montero*, Costa Rica; Sr. *Kalle Könkkölä*, Ministro de Asuntos Sociales, Finlandia; Prof. *György Könczei*, Budapest, Universidad de Económicas; Sra. *Lydia Brichtova*, Ministra de Asuntos Sociales, República Eslovaca.

Como ejemplos están el *National Council on Independent Living,* en EE.UU.[51], la *Canadian Association of Independent Living Centers*[52] o el *IsL e.V.*[53], en Alemania, organizaciones nacionales con miembros, estructura, recursos y representación en la administración y en la política del país. No ocurre así en Suecia.

Además, el movimiento sueco consiste en un puñado de personas con discapacidad que usan los principios y el enfoque de la Vida Independiente en su trabajo y que forman un entramado holgado en la red de trabajo. Más allá de esto, probablemente puede que algunos cientos de personas con discapacidad reconozcan que usan nuestro análisis al demandar auto-determinación en sus vidas. Finalmente, miles de personas con discapacidad se benefician directamente del impacto de nuestros esfuerzos en su asistencia personal -y, más recientemente, también en la situación del transporte-, muchas de las cuales puede que no estén al tanto del término Vida Independiente.

En Suecia, el término "Vida Independiente" es equivalente al modelo de cooperativa del servicio de usuario de asistencia personal. La filosofía y el planteamiento de Vida Independiente, el cuerpo inmenso de bibliografía e investigación de Vida Independiente, los ejemplos de políticas públicas previsoras en este área y los logros de miles de Centros de Vida Independiente y de iniciativas en todo el mundo son poco conocidos en el país, que ha estado más interesado en exportar que en importar logros en el campo de la discapacidad.

El trabajo de *STIL* tenía que centrarse, dada nuestra escasez de recursos humanos. Elegimos la asistencia personal. Originalmente, proyectamos introducir nuestro planteamiento -pagos en efectivo y apoyo de igual a igual para la auto-determinación y la adquisición de poder personal- en diversas áreas de servicios sociales, una a una, pero no tuvimos el tiempo ni la energía para meternos en el transporte o en el suministro de ayudas técnicas.

En retrospectiva, nuestro defecto en la gestión que más alcance tuvo fue el diseño interno y la dirección de nuestra administración para crear trabajo y oportunidades de formación para nuestros miembros y otras personas con discapacidad. Hoy, es fácil ver que en lugar de desarrollar nuestro propio sistema administrativo podíamos haber contratado una empresa de gestoría para este empleo y liberar a la dirección para otro trabajo. Cuando, como director, me di cuenta de nuestro error, a principios de los 90, era ya

51 www.ncil.org

52 www.cailc.ca

53 "*Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben" Deutschland e.V.* Disponible en alemán en internet: www.isl-ev.org.

demasiado tarde para superar los intereses creados dentro de la organización y llevar a cabo los cambios necesarios.

Al limitar nuestro enfoque a la asistencia personal, no podíamos funcionar en el terreno de una organización de derechos civiles. Trabajamos por la igualdad de derechos a través del Diseño Universal y de la legislación, por ejemplo, por medio de manifestaciones contra el transporte público inaccesible ya desde principios de los 80, cuando algunos parecían molestos por nuestra marginalización. Organizamos un seminario, en cooperación con el *Handicapped Institute*[54], sobre legislación anti-discriminación en 1989, probablemente el primer evento en Suecia sobre este tema, con una impresionante lista de expertos invitados[55]. Aún así, para que la presentación de los EE.UU. como ejemplo en el campo de la discapacidad hubiera tenido éxito -como intentamos hacer- se habrían requerido habilidades diplomáticas considerablemente mayores de las que pudimos reunir en aquel momento; los representantes invitados de las organizaciones suecas de discapacidad no vieron ninguna relevancia en el tema para Suecia.

Los directivos de las cooperativas de Vida Independiente suecas y la mayoría de los miembros tenían unos 40 años o más cuando la Ley de Asistencia de 1994 alcanzó fuerza. El factor generación, así como nuestra concentración en dar forma a nuestro modelo de provisión de servicio, aparentemente nos hicieron poco atractivos para las personas más jóvenes. Es interesante el hecho de que personas jóvenes con discapacidad han descubierto recientemente organizaciones del extranjero tales como *DAN*, *UK* o *ADAPT*[56], en los Estados Unidos, que han impactado con éxito en la opinión pública al llevar a escena espectaculares eventos usando técnicas de trabajo en red informales pero eficaces.

Nuestra experiencia es probablemente típica para muchas organizaciones que originalmente se formaron a sí mismas para cambiar la política social, se convirtieron en proveedoras de servicios y se encontraron a sí mismas enterradas con el trabajo administrativo del día a día.

Términos tales como “inclusión”, “fortalecimiento” o “legislación anti-discriminación” se han convertido recientemente en palabras familiares entre las organizaciones suecas de discapacidad consolidadas. Durante los años 80 y la mayoría de los 90, éramos los únicos que comparábamos Suecia con el Apartheid de Sudáfrica, y nos tacharon de ridículos por estas acusaciones “extremas”. Hoy, incluso las organizaciones de diagnósticos médicos

54 www.hi.se

55 La Sra. *Judy Heuman*, EE.UU., uno de los arquitectos de la Ley de Americanos con Discapacidad de 1990, el Sr. *Henry Enns*, Canadá, entonces director de *Disabled People International* y el Sr. *Kalle Könkkölä,* Finlandia, entonces miembro del Parlamento y presidente del Comité del *DPI´s Human Rights.*

56 http://dspace.dial.pipex.com/town/square/de95/c dancht.htm y http://www.adapt.org

orientadas a la caridad pueden sacar a colación el paralelo. El cambio, de todas formas, ha venido probablemente, no tanto por los esfuerzos del Movimiento de Vida Independiente, sino de la pertenencia de Suecia como miembros en la Unión Europea.

El Tratado de Amsterdam, en particular el Artículo 13, añadía la discapacidad a la lista de los campos de discriminación prohibidos. Como Estado miembro, Suecia no podía quedarse atrás en este desarrollo, y en su discurso inaugural de 1998 el Primer Ministro Sueco habló, por primera vez en la historia de Suecia, sobre discriminación en conexión con la discapacidad. Después de que el Gobierno sueco hubiera empezado a trabajar en la implantación del nuevo lenguaje de la Unión Europea, las organizaciones suecas de discapacidad se sintieron seguras de estar en el camino adecuado. La inclusión de los derechos civiles de las personas con discapacidad en el "folkhem" sueco, durante tanto tiempo necesitada, puede por tanto que llegue a tiempo, a través de la Unión Europea.

Aún hay otras áreas en las que el Movimiento de Vida Independiente encontrará trabajo más que suficiente. Hasta ahora la contribución más duradera del movimiento a la política de la discapacidad ha sido la articulación del concepto del poder del consumidor, la noción de que las personas con discapacidad no son objetos de intervención profesional, sino expertos en sus necesidades, y el reconocimiento del control sobre la propia vida diaria como un derecho humano básico. Ahora que más de mil personas emplean ellas mismas a sus asistentes, colectivamente en cooperativas o individualmente, y miles eligen quién les va a proporcionar servicios, es imposible atrasar el reloj y meternos en instituciones, estacionarias o móviles.

El cambio en las actitudes públicas hacia los usuarios de asistencia, que poco a poco se está implantado, debido en parte a nuestro trabajo, prepara el campo para posteriores reformas en la asignación de subsidios en metálico y en el control del consumidor. Dado el predominio actual de las soluciones "en especie" en el suministro de servicios y la poderosa posición de los profesionales, a expensas de los consumidores, hay mucho trabajo que hacer. Será tarea del Movimiento de Vida Independiente actuar como catalizador en este desarrollo.

Aunque necesitamos trabajar por conseguir cambios en la política para ganar control sobre los servicios, debemos continuar nuestro trabajo por lograr cambios en la percepción que de ellos mismos tienen los usuarios de servicios. De otra forma, los usuarios de servicios no serán capaces de utilizar completamente su recientemente ganada libertad. Como una herramienta eficaz para esta tarea, es necesario desarrollar más el apoyo de

igual a igual y difundirlo a personas con discapacidad que en la actualidad no son parte de nuestro movimiento.

Para tratar de producir cambios fuera y dentro de nosotros mismos, resultaría de más ayuda para nosotros, personas con discapacidad, ver lo que tenemos en común, en lugar de lo que nos separa. Al igual que otras minorías en su lucha por la emancipación de la opresión interna y externa, necesitamos descubrir nuestra historia común, los obstáculos e hitos en nuestro camino hacia la inclusión y nuestra experiencia común sobre la marginalización y la discriminación a la que muchos de nosotros hemos estado expuestos y las reacciones frente a éstas, independientemente de la causa y la gravedad de nuestras discapacidades. Necesitamos desarrollar un mejor sentido de comunidad, incluyendo un entendimiento mutuo de nuestra causa común para ganar más unidad e ímpetu político. También en este importante trabajo, veo un papel del Movimiento de Vida Independiente haciendo énfasis en la unidad de la Discapacidad, en oposición al sectarismo del diagnóstico médico.

En resumen, el Movimiento de Vida Independiente puede verse como un intento de importar los ingredientes que faltan en el “folkhem” sueco. Nuestro movimiento ha ayudado a algunos de nosotros a saborear hoy lo que la mayoría dará por descontado en el futuro: orgullo y poder personal.

# CAPÍTULO 6

# EL MOVIMIENTO DE VIDA INDEPENDIENTE EN EL REINO UNIDO

*John D. Evans*
*¡Supervivencia básica no, "calidad de vida"!*

## LOS ORÍGENES DEL MOVIMIENTO

El origen del Movimiento de Vida Independiente en el Reino Unido se remonta a finales de los años 70 del siglo XX. Las personas con discapacidad en el Reino Unido, como otras muchas personas con discapacidad en otros países, estaban muy desencantadas con los servicios que se les estaba ofreciendo en esos momentos. Las personas con discapacidad sentían que los servicios eran paternalistas, institucionales, de segunda clase, con una orientación demasiado médica y sin contacto con sus necesidades reales. Como resultado de ello, buscaron en otros lugares las soluciones para superar sus impedimentos y sus limitadas condiciones de vida. Esto condujo a un número de personas con discapacidad a informarse acerca de la Vida Independiente, que consecuentemente les llevó a visitar los EE.UU. e investigar sobre su Movimiento de Vida Independiente en términos de cómo empezó, qué hizo y cómo se desarrolló. Pensaron que los conceptos, las ideas y la filosofía de la Vida Independiente eran significativas y apropiadas, que serían innovadoras y de mucha ayuda en el Reino Unido y que apuntaban hacia un futuro camino para las personas con discapacidad.

### *Los primeros días*

Durante 1980 y 1981, un número de personas con discapacidad, claves y con liderazgo, consiguieron recolectar fondos con los que pudieron viajar para explorar las posibilidades del Movimiento de Vida Independiente en EE.UU., en particular a *Berkeley*, California, que es donde fue establecido el primer Centro de Vida Independiente. Entre estas personas se incluían: *Vic Finkelstein*, un activista radical, sociólogo y fundador de la *Union of the Physically Impaired Against Segregation* (UPIAS), que fue en gran medida responsable de la concepción del "Modelo Social de la Discapacidad"; *Rosalie Wilkins*, presentadora de un programa de televisión sobre discapacidad y activista de la discapacidad; y *John Evans*, uno de los fundadores del Proyecto 81, un plan innovador para ayudar a las personas con discapacidad a salir de las instituciones, y, en aquel momento, viviendo él mismo en una institución. Muchos otros les siguieron en los últimos años.

No sólo hubo personas con discapacidad del Reino Unido que fueron a América, en busca de ideas y respuestas para su situación en esos momentos, pues muchas otras personas europeas con discapacidad hicieron lo mismo, también en su búsqueda de una vida más independiente.

### *De las instituciones a la comunidad: las raíces del Movimiento*

Algunas de estas personas con discapacidad también estaban viviendo en instituciones, tratando de encontrar medios para poder cambiarse a una vida en la comunidad. Así es como surgieron las raíces del Movimiento de Vida Independiente en el Reino Unido: permitiendo a las personas con discapacidad salir de las instituciones, a diferencia de sus homólogos en EE.UU., que iniciaron su Vida Independiente mientras estudiaban en la universidad, porque las universidades tenían un programa de asistentes personales para apoyar a los estudiantes con discapacidad. También hubo algunos proyectos universitarios en el Reino Unido que incentivaron la Vida Independiente utilizando asistentes personales, de lo que hablaré más adelante.

El grupo más notable de estas personas con discapacidad que en ese momento estaban planeando su camino fuera de las instituciones fue un grupo conocido como “Proyecto 81”. Éste fue un grupo de personas con discapacidad que vivía en *Le Court Residential Cheshire Home*, en *Liss, Hampshire*, en el sur de Inglaterra. Formaron “Proyecto 81” en 1979 y usaron este título porque 1981 fue denominado Año Internacional de las Naciones Unidas para las Personas con Discapacidad. Pensaron que éste sería un año importante que les ayudaría a promover la causa de la Vida Independiente y que sería provechoso para conseguir su objetivo de salir de la institución. De todas formas, ¿por qué estaban las personas con discapacidad viviendo en instituciones en ese momento? Eso era, simplemente, porque si no tenían familias que les apoyasen, o no querían que sus familias les apoyasen, o no tenían el dinero para pagar de forma privada el apoyo que necesitaban, no les quedaba otra alternativa que estar encerrados en una institución, pues no había otra elección.

Después de volver de los Estados Unidos con las ideas y la experiencia obtenida en el Movimiento de Vida Independiente norteamericano, las personas con discapacidad en el Reino Unido fueron capaces de aplicar las ideas y principios de la Vida Independiente en el contexto británico. Esto significó que, como los sistemas sociales y políticos de cada país eran diferentes, las personas con discapacidad en el Reino Unido tuvieron que adaptar un sistema de Vida Independiente que se acoplara en el modelo de Estado de Bienestar vigente. Resulta interesante que, aunque las estructuras

políticas y sociales son diferentes, los principios de Vida Independiente son los mismos. Las personas con discapacidad de todo el mundo tienen una notable afinidad entre ellos, especialmente aquéllas integradas en el Movimiento de Vida Independiente.

Los pioneros del "Proyecto 81" fueron *Philip Mason*, *John Evans*, *Philip Scott*, *Tad Polkowski* y *Liz Briggs*, de *Cheshire Home*, en *Hampshire*. Así, se pusieron a aplicar los principios de Vida Independiente, por ejemplo, reclamando el control sobre las decisiones de sus vidas, fortaleciéndose ellos mismos, tomando más responsabilidad acerca de lo que les estaba ocurriendo y desarrollando sus posibilidades de elección. Entonces fueron capaces de negociar con éxito un paquete económico que les permitió mudarse desde las instituciones a la comunidad. ¡Forzaron un trato para su libertad! Lo consiguieron llegando a un acuerdo social y económico con las autoridades apropiadas, que les estaban subvencionando para vivir en las instituciones. En otras palabras, la autoridad correspondiente les entregó la cantidad de dinero, acordada a través de una valoración, que ellos pudieron usar para pagar el apoyo que necesitaban, empleando a sus propios asistentes personales. Esto permitió a este grupo de personas "mudarse" a la comunidad a principios de los años 80. Fue el inicio del Movimiento de Vida Independiente en el Reino Unido, que cambiaría las vidas de generaciones venideras de personas con discapacidad.

Éste fue un logro enorme y fueron necesarios casi 3 años para convencer a las autoridades acerca de la eficacia de hacerlo posible. En ese momento, había mucho paternalismo alrededor de las decisiones tomadas acerca de las vidas de las personas con discapacidad, por parte de las personas no discapacitadas, ya sean en las autoridades locales, en las instituciones de caridad o en el gobierno nacional. El proceso de cambiar las mentalidades y romper los modelos existentes de condicionantes sociales, la organización y planificación habitual, por un pensamiento más avanzado y un acercamiento alternativo mostró que la tarea no era demasiado fácil. El grupo Proyecto 81 siguió adelante con un espíritu metodológicamente cuidadoso pero pionero, para influir y cambiar las ideas fijas de los escépticos y los políticos de aquellos tiempos.

A la vez que el grupo "Proyecto 81" intentaba llegar a un acuerdo negociado que les permitiera vivir independientemente en la comunidad, se embarcaron en una intensiva exploración de lo que otras personas con discapacidad estaban haciendo a lo largo del Reino Unido. Descubrieron que había otros grupos de personas con discapacidad con aspiraciones e ideales similares, centrados alrededor de la importancia de desarrollar las ideas y la filosofía de Vida Independiente, con el objetivo de fortalecer y transformar las vidas de las personas con discapacidad.

Uno de esos otros grupos estaba basado en *Derbyshire*, y también había tenido éxito al intentar salir del cuidado residencial y en establecer un plan de vida compartido en la comunidad, contando con el apoyo de un sistema de "Asociación para el Alojamiento". Fue llamado *The Grove Road Scheme*, con base en un pueblo minero llamado *Sutton-in-Ashfield*. Fue fundado en 1976 por una pareja llamada *Ken* y *Maggie Davis*. Organizaron su alojamiento en un complejo de viviendas, con 3 pisos para personas con discapacidad en la planta baja y 2 pisos para personas sin discapacidad arriba. Parte del acuerdo para vivir en estos pisos era que las personas sin discapacidad que vivían subiendo las escaleras ayudarían y asistirían a las personas con discapacidad que vivían debajo. Había algún pago, pero como los beneficios eran pequeños, los pagos eran también pequeños.

Éste fue un plan compartido que permitió a las personas con discapacidad salir del cuidado residencial, pero finalmente éstas se dieron cuenta de que no siempre satisfacía sus necesidades de vivir completamente independientes en la comunidad. Por ello, el grupo se mudó después a sus propias casas individuales. Posteriormente, *Ken* y *Maggie Davis* se convirtieron en dos de los agentes clave en el establecimiento y desarrollo del Centro *Derbyshire* de Vida Independiente, que más adelante se conocería como Centro para la Vida Integrada. También fueron figuras e instrumentos clave en el desarrollo del movimiento nacional de discapacidad.

## LOS PRIMEROS CENTROS DE VIDA INDEPENDIENTE (CIL) EN EL REINO UNIDO

Como consecuencia del logro del "Proyecto 81", este grupo de personas sintió naturalmente que quería compartir sus experiencias y cambio de estilo de vida con otras personas con discapacidad que buscaban soluciones similares para sus vidas. Entonces se reunieron con otras personas con discapacidad que trabajaban en la comunidad, algunas de los cuales eran estudiantes, e incluyeron a *Neil Slatter* y *Simon Brisenden*, de *Southampton*. Con el fin de organizar, estructurar y desarrollar este proceso, en 1984 fundaron el Centro *Hampshire* para la Vida Independiente, que fue el primero de este tipo en el Reino Unido. Este CIL fue fundado en la misma línea que aquéllos que en Estados Unidos incorporaban los "Principios de Vida Independiente" básicos. Esto significó, en primer lugar, que los servicios ofrecidos estarían disponibles para todas las personas con discapacidad, sin tener en cuenta su discapacidad, género, orientación sexual, edad, etnia y origen. En segundo lugar, que la organización debería ser gestionada y controlada por personas con discapacidad. Esto aseguraría que tendría el énfasis y enfoque correctos para fortalecer a las personas con discapacidad, de modo que pudieran dirigir y desarrollar su propia organización y adquirir destrezas en temas de Vida Independiente que fácilmente pudieran ser

trasladadas a otras personas con discapacidad, a través de consejos, información, apoyo de igual a igual, autoayuda, intercambio y formación.

Dos de los principales intereses en ese momento eran la vivienda y la asistencia personal. Se quería asegurar que éstos fueran los dos servicios centrales proporcionados para ayudar y posibilitar a las personas con discapacidad una vida independiente. El problema acerca de la vivienda accesible era particularmente pertinente, porque las personas con discapacidad necesitaban un entorno habitable accesible para poder vivir en la comunidad. La asistencia personal era también importante porque era el componente esencial de apoyo a las necesidades individuales para vivir y sobrevivir de manera independiente.

Las personas con discapacidad de *Derbyshire* y *Hampshire* involucradas en el desarrollo de los CIL pensaron que era importante reunirse tan regularmente como fuera posible, de modo que pudieran mantener las ideas y el ímpetu activos. Así se hizo, e igualmente se estableció una red de contactos por teléfono, correspondencia y fax, puesto que en ese momento todavía no había comunicación por correo electrónico. Esta colaboración permitió a ambos grupos prosperar y desarrollar un intercambio de ideas. Lo que les ayudó a apoyarse unos a otros, fortaleciendo su disposición y determinación para asegurar una plataforma firme para el desarrollo de su infraestructura y para considerar la creación de una red y un movimiento nacional. Tanto *Derbyshire* como *Hampshire* establecieron su Centro de Vida Independiente en 1984 y después empezaron a animar a otros en todo el país.

Es importante aquí subrayar algunas de las diferencias claves entre el CIL de *Hampshire* y el de *Derbyshire*. Como fue en *Hampshire* donde las personas con discapacidad consiguieron por primera vez negociar su salida del cuidado residencial para vivir individual e independientemente en la comunidad, la asistencia y el apoyo personal se convirtieron en el foco del CIL de *Hampshire*. Este Centro se especializó en estas áreas, desarrollando su experiencia a lo largo de los años, ofreciendo consejo, información y apoyo alrededor de la asistencia personal y los temas relacionados con el "pago directo". También hicieron un vídeo, algunos artículos y publicaciones sobre el tema, y fueron los primeros en suministrar y publicar un periódico regular que cubría las materias principales. También elaboraron el primer "*Manual para la Vida Independiente en el Reino Unido*", que fue la "guía" del Movimiento de Vida Independiente hasta que fue superado por otras publicaciones.

El desarrollo de *Derbyshire* fue bastante diferente. Basó su planteamiento en los cinco servicios principales básicos, que habían sido desarrollados por el

CIL original de *Berkeley*, en California, que eran: la vivienda, la asistencia personal, la movilidad y el transporte, la accesibilidad y el consejo de igual a igual. A éstos añadieron información y equipo técnico, incluyendo el asesoramiento. Éstas se llegaron a conocer como las "Siete Necesidades Básicas de *Derbyshire*", que se convirtieron en "una guía" para el desarrollo de muchos de los CIL y organizaciones de personas con discapacidad en el Reino Unido. Más tarde, en 1989, las "Siete necesidades básicas" fueron superadas por las "once necesidades básicas" adoptadas por la *Hampshire Coalition of Disabled Persons*. Se añadieron a las siete anteriores: el empleo, la educación y la formación, la obtención de ingresos y beneficios, además de la defensa de los intereses del colectivo.

Durante este periodo, hubo también algunos estudiantes que intentaron vivir independientemente mientras hacían sus estudios. La *Casa Taylor*, en *Oxford*, fue un buen ejemplo de esto, pues era una casa comunal que cuatro estudiantes con discapacidad compartieron con otros cuatro estudiantes no discapacitados, quienes a cambio de vivir allí ofrecieron a sus compañeros con discapacidad el apoyo y la asistencia que necesitaban. Este modelo fue posteriormente usado por otras universidades y proyectos para ayudar a las personas con discapacidad a estudiar en la universidad. Hubo otros ejemplos de universidades que ofrecieron asistencia personal *in situ* para apoyar a los estudiantes con discapacidad. Entre estas universidades están: *Essex*, *Southampton* y otras pocas.

### *Planes de Voluntariado y Planes de Estudiante*

El desarrollo de todos los CIL estaba basado en el uso, por parte de las personas con discapacidad, de personal de apoyo remunerado. En paralelo a este sistema había otros que utilizaban jóvenes voluntarios para ofrecer asistencia personal. El más conocido de éstos fue el *Plan de Voluntarios de Servicio a la Comunidad "Uno a Uno",* que empezó en el distrito londinense de *Islington*. Aunque este plan ofrecía apoyo durante las 24 horas del día, las personas con discapacidad no tenían posibilidad de elegir a quién trabajaría con ellos, tenían que aceptar a cualquier voluntario que les fuera asignado. Para algunas personas con discapacidad, la asistencia voluntaria era una escapatoria al cuidado residencial. Este plan fue diseñado y establecido por personas sin discapacidad. Posteriormente, las personas con discapacidad establecieron sus propios sistemas de voluntariado (por ejemplo, *Alternativas de Vida Independiente*, en Londres), donde los usuarios tenían control sobre el plan.

Algunas personas con discapacidad pudieron acceder a la educación superior gracias a la asistencia voluntaria. En los años 70, un puñado de

universidades construyeron alojamientos especialmente adaptados para estudiantes con discapacidad y proporcionaron asistencia voluntaria (por ejemplo la *Casa Taylor*, en *Oxford*) o asistencia con pago limitado (ej. la *Casa Kulukundis*, en *Sussex*). Esto supuso para algunos estudiantes su primera experiencia de Vida Independiente; una experiencia que quisieron continuar cuando se graduaron.

Aunque estos otros sistemas no fueron originados ni controlados por personas con discapacidad, ofrecían apoyo para la Vida Independiente. Esto hizo que más personas en el Reino Unido supieran que tenían elección, y que pidieran el derecho a la Vida Independiente.

## EL INICIO DE LA CREACIÓN DE REDES EUROPEAS E INTERNACIONALES

Un hecho muy interesante fue que, desde muy pronto, las personas con discapacidad del Reino Unido, que estaban intentando desarrollar el Movimiento de Vida Independiente y los CIL, contactaron con sus homólogos en otros países europeos, particularmente Suecia y Alemania, que también estaban intentando establecer su Movimiento de Vida Independiente. Esto se remonta a una fecha tan temprana como 1982, que fue un año significativo porque en él tuvo lugar la primera Conferencia Internacional sobre Vida Independiente en Europa, que se celebró en *Munich*. Fue la primera vez que se juntaron activistas europeos y americanos del Movimiento de Vida Independiente y constituyó un hecho de enorme valor para la futura red y el desarrollo del Movimiento de Vida Independiente a ambos lados del Atlántico. Fue particularmente relevante para el desarrollo en Europa, pues se aprendió mucho de las experiencias ya obtenidas en muchos lugares de EE.UU.

Lo más provechoso de esta conferencia de Munich fue el modo en que se desarrollaron los contactos y las redes entre los pioneros europeos del Movimiento de Vida Independiente. Aquí fue donde *Philip Mason* y *John Evans* conocieron a *Adolf Ratzka*, un alemán con discapacidad que vivía en Suecia y que había estudiado en *Berkeley*. Hubo una gran afinidad entre los activistas del Reino Unido, Suecia y Alemania, particularmente en aquel momento. Entre 1983 y 1985, hubo bastante contacto con *Adolf Ratzka* en Suecia, que entonces estaba poniendo en marcha la cooperativa *Stockholmskooperativet för Independent Living (STIL*), su primer Centro de Vida Independiente ubicado en Estocolmo, y los promotores de los *CIL* de *Derbyshire* y *Hampshire*, junto con otros grupos emergentes en el Reino Unido. Estos contactos llevaron a *Ken Davis*, de *Derby*, y a *Neil Slater*, de *Hampshire*, a asistir a la primera Conferencia sobre Vida Independiente en Suecia, en 1983. Como respuesta, el Reino Unido organizó su primera

Conferencia sobre Vida Independiente, a la que asistieron *Adolf Ratzka* y *Judith Heumman*, que entonces era Directora del *CIL* de *Berkeley*, California.

Después de estas dos conferencias hubo una conexión y una relación muy cercanas entre los desarrollos del Movimiento de Vida Independiente del Reino Unido y de Suecia, que formarían las bases de los inicios de un movimiento europeo.

Durante estos tempranos años de desarrollo empezaron a surgir otros *CIL* en diferentes partes del país, los cuales ayudaron a centrar y a desarrollar organizaciones basadas en la vida Independiente. Entre ellas se incluían: *Southampton*, *Nottingham*, *Bristol*, *Islington*, *Lambeth* y *Greenwich*, en Londres, y *Lothian*, en Escocia. La mayoría de ellos se desarrollaron atendiendo a las necesidades de las personas con discapacidad de cada lugar, y usaron el Modelo Social de Discapacidad y los principios de Vida Independiente para planificar su desarrollo.

## DESARROLLO Y EVOLUCIÓN DEL MOVIMIENTO DE VIDA INDEPENDIENTE EN EL REINO UNIDO

En relación con el desarrollo del Movimiento de Vida Independiente en el Reino Unido, tuvieron lugar en los primeros momentos otros dos acontecimientos importantes, que hicieron que aumentara el número de personas con discapacidad que gestionaban sus propias formas bajo el modelo de Vida Independiente. Se trata de la presentación del Fondo de Vida Independiente y la formación del Comité de Vida Independiente del *British Council of Disabled People (BCODP)*[1].

### *El Fondo para la Vida Independiente*

En primer lugar es necesario explicar lo que se conoce en el Reino Unido como *Independent Living Fund* (ILF). Se trata de un fondo establecido por el Departamento de Seguridad Social, que supone la provisión de dinero destinado específicamente para que las personas con discapacidad puedan vivir independientemente. Este Fondo apareció gracias a un cambio fundamental en el sistema de subvenciones del Reino Unido. Entre 1984 y 1986, muchas personas con discapacidad que habían empezado a vivir independientemente, fueron capaces de hacerlo con el dinero procedente, ya fuera de la Autoridad Local o del subsidio Estatal, llamado “Subsidio de

[1] Nota técnica sobre el apoyo a las personas con discapacidad en el Reino Unido: Desde 1948, ha habido dos tipos de apoyo: 1) “Servicios de Cuidados”, para quienes lo necesitaban, y 2) Subsidio Social, para aquéllos en estado de pobreza. El cuidado se administra localmente y los beneficios sociales correspondían al gobierno. La ley de 1948 hizo que la entrega de dinero en lugar de cuidado por parte de las autoridades locales fuera ilegal. Gran parte de la lucha por conseguir pago directo en el Reino Unido fue una lucha por dar la vuelta a esta parte de la ley.

Cuidado Doméstico" (*Domestic Care Allowance*) o en muchos otros casos, de una combinación de ambos. Cuando se cambió el sistema de subsidios en 1986, el gobierno decidió retirar el Subsidio de Cuidado Doméstico. Esto indignó a las personas con discapacidad en el Reino Unido, pues esta reducción amenazaba con restringir el desarrollo de los sistema de Vida Independiente. Entonces, el movimiento de personas con discapacidad organizó una campaña para combatirla. Esta campaña tuvo un enorme éxito y el gobierno anunció en 1987 la introducción del nuevo Fondo de Vida Independiente que reemplazaría a la asignación previa.

Cuando el Fondo de Vida Independiente empezó a funcionar, en 1988, el avance fue lento, pero después de un tiempo hubo un gran aumento de solicitantes. Esto se debió, en parte, a que también ayudó a aquellas personas con discapacidad que vivían en áreas donde las autoridades no estaban preparadas para poner en marcha sistemas de Vida Independiente, porque aún pensaban que eran ilegales. El Fondo de Vida Independiente terminó siendo una gran ventaja, porque ofrecía más flexibilidad y dinero para que el individuo organizase su apoyo. El Fondo de Vida Independiente también ayudó a algunas personas que ya tenían un sistema de Vida Independiente, al proporcionarles más dinero como suplemento a su organización previa. Esto les permitió mayor flexibilidad y posibilidades de elección respecto al modo en el que ponían en funcionamiento sus sistemas.

El Fondo de Vida Independiente fue una compensación basada en el éxito de los sistemas de Vida Independiente, cuyo funcionamiento corría a cargo de los gobiernos locales de todo el país. El Fondo de Vida Independiente es un fondo nacional, financiado por el Ministerio de Seguridad Social, gobierno nacional, mientras que el pago directo es financiado por el gobierno local. Un individuo puede recibir una combinación de ambos.

El desarrollo de los sistemas de Vida Independiente, que ahora se conocen comúnmente como sistemas de pago directo, fue probablemente uno de los desarrollos más cruciales en el fortalecimiento de la infraestructura para hacer encajar estos sistemas dentro del marco general de los sistemas de política social del país.

### *Comité de Vida Independiente y campaña para el "pago directo"*

El segundo desarrollo significativo fue la formación del Comité de Vida Independiente del *British Council of Disabled People (BCODP).* El Comité fue un grupo de trabajo creado especialmente para centrarse en temas de Vida Independiente. Su principal objetivo fue cambiar la ley, para que los sistemas de Vida Independiente estuvieran más disponibles para todas las personas con discapacidad.

El Comité de Vida Independiente del *BCODP* tuvo, como primer objetivo, la campaña para el pago directo iniciada en 1989 en el Reino Unido. El *BCODP* es la organización nacional y democrática que representa a las personas con discapacidad en el Reino Unido. El Comité de Vida Independiente del *BCODP* se formó en Estrasburgo, en 1989, como consecuencia de la fundación de la *European Network on Independent Living* (ENIL) de modo que pudiera aconsejar, desarrollar, dirigir, hacer campaña y coordinar las actividades y desarrollos de Vida Independiente en el Reino Unido y también mejorar la escena europea a través de esta organización.

La fundación de la *European Network on Independent Living* fue uno de los acontecimientos más significativos en Europa para el Movimiento de Vida Independiente. ENIL fue fundada en 1989. Empezó cuando cerca de 80 personas con discapacidad de 14 países europeos diferentes, la mayoría de los cuales eran usuarios de asistencia personal, se congregaron en el Parlamento Europeo en Estrasburgo para discutir temas relativos al Movimiento de Vida Independiente. Esta reunión terminó siendo un acontecimiento histórico, ya que el principal resultado de esta congregación de “mentes” fue el establecimiento de la Red Europea, lo cual supuso, por primera vez, un acercamiento coordinado para la Vida Independiente en el ámbito europeo.

La campaña por el “pago directo” en el Reino Unido se inició para cambiar la legislación y facilitar a las Autoridades Locales el establecimiento de los sistemas de pago directo. Otra razón por la que empezó esta campaña fue porque muchas personas con discapacidad del Reino Unido, que en aquel momento estaban llevando a cabo sistemas de Vida Independiente, sintieron que era muy injusto que otras muchas personas con discapacidad, de otras partes del país, no tuvieran acceso a esos sistemas; debido a que vivían en áreas cuyas autoridades consideraban estos sistemas ilegales. Esta consideración era precisamente la razón por la que las personas con discapacidad estaban tan fuertemente concienciadas acerca de la necesidad de cambiar la legislación.

### *Los sistemas de pago directo y la legislación*

Los sistema originales de Vida Independiente individual fueron establecidos por primera vez en el Reino Unido a principios de los años 80, en *Hampshire*. A lo largo de los 80, se desarrollaron lentamente pero eran todavía pocos en número y sólo funcionaban en una cantidad limitada de áreas del país. La mayoría de las autoridades no tenían demasiado interés en adoptar los sistemas de Vida Independiente, porque los consideraban demasiado arriesgados o porque eran cautos respecto a entregar todo el control a las

personas con discapacidad. Los sistemas de pago directo representaron por primera vez un cambio de poder hacia las personas con discapacidad. La mayoría de las autoridades que pusieron en marcha estos sistemas, lo hicieron bien porque era una nueva idea y un modo de ofrecer servicios o bien porque empatizaban con la filosofía de Vida Independiente, en el sentido de proporcionar a las personas con discapacidad mayor elección y control sobre su vida. Otro factor que restringió el crecimiento y desarrollo de los sistemas de Vida Independiente fue que la legislación era poco clara y, por lo tanto, estaba abierta a diversas interpretaciones, motivo por el que algunas autoridades locales no ofrecieron sistemas de Vida Independiente.

Después de que en *Hampshire* los sistemas de Vida Independiente habían estado funcionando durante tres años y medio, las autoridades revisaron de repente la situación, cuando el procurador y el fiscal municipales se dieron cuenta de la vaguedad de la legislación y se sintieron en condiciones de parar los servicios. Afortunadamente, al mismo tiempo llegó un informe de la Comisión de Auditoría, organización independiente que controla la actuación de las autoridades locales a lo largo del país. El informe llamaba la atención sobre los sistemas de Vida Independiente en *Hampshire* por ser innovadores y una buena práctica de cuidados ofrecida por la comunidad. Fue el toque de gracia que hizo que, al oírlo, el procurador y el fiscal municipal cambiaran sus ideas y prejuicios, y salvaran y permitieran continuar los sistemas, para alivio de las personas con discapacidad que los llevaban a cabo.

La razón para la confusión y la diferente interpretación de la legislación está en la Ley de la Seguridad Social de 1948, en lo que se refiere a la prestación de servicios sociales. En esta ley, se establece que una autoridad local sólo puede ofrecer servicios y no pagos en efectivo, y de ahí el escollo legal. Aunque *Hampshire* cambiara su idea, había todavía autoridades que no seguían adelante con los sistemas de Vida Independiente, porque los veían como ilegales. La situación empeoró en 1992 cuando la entonces Ministra de Sanidad, *Virginia Bottomley*, envió una circular a las autoridades locales indicando que los sistemas de pago directo eran ilegales. Esto deterioró la situación e incluso las autoridades que hasta entonces habían puesto en marcha estos sistemas, los retiraron repentinamente. Dadas estas circunstancias, se comprende que la campaña por el pago directo fuese tan importante para cambiar la legislación y poner las cosas en su sitio. El modo en que las autoridades locales lograron sortear esta situación fue pagando el dinero a una tercera parte, por ejemplo, a una organización de voluntariado o de discapacidad, que después pasaría el dinero a la persona con discapacidad. Fue una especie de fisura en la ley que permitió a la autoridad aportar dinero en efectivo al individuo en lugar de servicios.

### *La campaña por el pago directo y presión para el cambio*

Después de que la primera prioridad para el Movimiento de Vida Independiente en el Reino Unido fuese la introducción de una legislación de Derechos Civiles inclusiva, se consideró que un cambio en la legislación del momento, para conseguir que los sistemas de pago directo fuesen un derecho, debía ser la segunda prioridad en la agenda de las personas con discapacidad.

A principios de los años noventa, cuando el grupo de Vida Independiente del *BCODP* se embarcó en su campaña por el pago directo, el Comité de Vida Independiente se unió con la Asociación de Lesionados Medulares y su representante Parlamentario, *Fidelity Simpson*, que era experta en tácticas de presión y en asuntos parlamentarios. Entonces este grupo trazó una estrategia táctica para hacer posible la legislación de pago directo. Algunas personas con discapacidad clave de ambas organizaciones, con experiencia directa en organizar sus propios sistemas, trabajaron junto a *Fidelity Simpson*, poniendo sus miras en atraer a posibles aliados clave entre los miembros del Parlamento y los políticos, que apoyaran y lucharan por nuestra causa. Se emprendió una gran campaña por correo, y se escribieron muchas cartas a los políticos locales y nacionales en busca de apoyos. Se organizaron numerosas reuniones de concienciación y de instrucción de lo que se debía hacer y se elaboraron materiales publicitarios relevantes para ser difundidos públicamente, con el objeto de clarificar los temas. Para apoyar la campaña, se publicaron muchos artículos, tanto en la prensa general como en la prensa especializada en discapacidad.

No mucho después de que empezara la campaña, el grupo encontró un partidario muy influyente y entusiasta. Era *Andrew Rowe*, un miembro conservador del Parlamento, el cual entendió perfectamente lo que estábamos intentando conseguir, pues tenía la experiencia de primera mano de una de sus colaboradoras, una mujer con discapacidad que estaba gestionando su propio sistema de Vida Independiente y al mismo tiempo gestionando su propio negocio. Esto causó una profunda impresión en *Andrew Rowe*, quien entonces decidió presentar un *Private Members Bill* sobre Pago Directo. En la política británica, un *Private Members Bill* es un proyecto de ley solicitado mediante un procedimiento parlamentario especial para intentar conseguir una legislación que no forma parte de la agenda propuesta por el gobierno. Es un modo difícil de conseguir el éxito, pero a lo largo de los años se han alcanzado resultados con leyes innovadoras conseguidas a través de este procedimiento parlamentario. Es largo, arduo y propenso a que se le hagan muchas trampas y maniobras políticas, especialmente si el gobierno no lo apoya.

De todas formas, *Andrew Rowe* lo intentó dos veces en tres años y no lo consiguió en ninguna de éstas ocasiones. Durante este tiempo en el que *Andrew Rowe* estuvo intentando que progresara su proyecto de Ley de Pago directo, el grupo que hacía la campaña organizó algunas reuniones con políticos clave para intentar influirles respecto a este asunto. Entre éstos estaban el entonces Ministro de Sanidad y el Ministro para las Personas con Discapacidad. Ambos políticos expresaron lo mucho que valoraban los sistemas de Vida Independiente, pero ninguno estaba preparado para emprender una acción seria y apoyarles públicamente. Nuestra visión sobre la situación era que el Ministerio de Hacienda no estaba a favor de este tipo de legislación, justificándose con el argumento económico del elevado coste. También pensaban que si estos pagos directos se extendían, las puertas se abrirían y la demanda aumentaría dramáticamente, lo que nunca ocurrió. Estos acontecimientos exasperaron al "grupo de la campaña" y al Movimiento de Vida Independiente. Entonces, el Comité de Vida Independiente del *BCODP* pensó que se necesitaba otra línea de acción para promover la campaña por el pago directo y desarrollar su estrategia para conseguir el éxito.

No obstante, no todo estaba perdido en aquel momento, ya que fuimos capaces de obtener mucho apoyo de un número importantes organizaciones nacionales formales, en particular la *Association of Directors of Social Services (ADSS),* la cual presentó una moción en su conferencia anual apoyando la necesidad de una legislación sobre el pago directo.

### *El camino hacia el pago directo a través de la investigación*

Después del fracaso del proyecto de ley de *Andrew Rowe* y de la táctica de intentar influir en políticos prominentes, el *BCODP* pensó que ahora el mejor camino hacia delante sería encargar una investigación en política social para obtener evidencias sobre las implicaciones económicas y la efectividad de los sistemas de pago directo y sobre cómo mejorarán la satisfacción y la calidad de vida del usuario. El *BCODP* redactó una propuesta de trabajo para llevar a cabo esta investigación y la Fundación *Rowntree* le concedió una beca para hacerlo. El siguiente paso fue contratar al Instituto de Estudios Políticos, que es una unidad de investigación notable y muy influyente, para hacer el trabajo. Pensamos que con el Instituto de Estudios Políticos la investigación tendría un impacto en los políticos importantes, porque el Instituto estaba muy bien considerado por sus estudios de investigación social y su independencia.

Nuestra investigación comparó a personas con discapacidad que usaban servicios provistos por instituciones con personas con discapacidad que

usaban servicios provistos mediante pago directo para contratar a su propio personal de asistencia. La investigación contempló la calidad del servicio, los costes y la satisfacción del usuario.

Se descubrió que el sistema de pago directo ofrece a las personas con discapacidad un mayor grado de elección y control, y que son más fiables que el suministro de servicios. Los usuarios de servicios provistos por instituciones manifestaron niveles mucho más altos de necesidades no satisfechas que los usuarios de pago directo. Era cuatro veces más probable que aquéllos encontraran dificultades en obtener un complemento para un apoyo regular que los usuarios de pago directo. También tenían menor probabilidad de que les proporcionaran la asistencia de la manera que ellos querían. Posiblemente que estos resultados no suponen nada nuevo para la mayoría de la gente en el Movimiento de Vida Independiente, pero fue útil que los documentara una institución independiente de investigación.

Respecto a los costes, nuestra investigación encontró que el apoyo financiado mediante pago directo estaba en una media de entre el 30 y el 40 por ciento más barato que el equivalente apoyo basado en un servicio proveniente de una institución. En el momento de la investigación, el coste medio por hora de los usuarios de pago directo era de 5,18 £; mientras que para los usuarios de servicios era de 8.52 £. Hubo una diferencia muy marcada en los costes generales: el sistema de pago directo tenía entre el 20 y el 30 por ciento menos de gastos generales. Debemos recordar que este trabajo de investigación se terminó en 1994, por tanto estas cifras no son exactas ahora porque han aumentado, aunque los porcentajes y las diferencias pueden ser todavía aproximadamente las mismas.

La investigación también descubrió que las personas que recibían pago directo tenían niveles marcadamente más elevados de satisfacción general con la forma en que organizaban su apoyo que los usuarios de servicios. Esto se debía principalmente a la mayor posibilidad de elección, control y fiabilidad que proporcionan el sistema de pago directo. Como en otros estudios, se encontró que existía mayor nivel de satisfacción del usuario cuando éstos tenían asesoramiento de una organización de personas con discapacidad. En la mayoría de los casos, estas organizaciones son Centros de Vida Independiente u Organizaciones de Sistema de Pago Directo.

Nuestra investigación fue el primer estudio que combinaba los temas de coste y calidad. Mostró que en ambos temas el sistema de pago directo es preferible, más barato y mejor. Nuestros contactos usaron la información de nuestra investigación para persuadir a los políticos para introducir el sistema de pago directo. No siempre pudimos tener acceso directo al Ministro, pero

tuvimos contactos importantes en el Parlamento Británico y entre los Directores de Servicios Sociales que presionaron en favor de nuestro caso.

### *Anuncio oficial del gobierno y éxito del Movimiento de Vida Independiente*

Curiosamente, una semana antes del lanzamiento por parte del *BCODP*, conjuntamente con el Instituto de Estudios Políticos (PSI, según sus siglas en inglés) de los resultados de la investigación sobre el pago directo, llamada *Cashing in on Independence*[2], el Ministro de Sanidad anunció que la intención del gobierno era tratar la legislación sobre pago directo en el próximo año parlamentario. ¡Nos dejó asombrados! Después de cinco años de hacer campaña enérgicamente, habíamos alcanzado el inicio de nuestro objetivo principal. Estábamos más que contentos de que la investigación y la presión hubieran tenido el impacto que esperábamos. Este anuncio nos llevó a un intenso frenesí de actividades alrededor de todo el asunto del sistema de pago directo y se organizaron gran número de seminarios y conferencias, tanto por parte de los políticos como por el Movimiento de Vida Independiente.

También se incentivaron numerosos proyectos de investigación sobre los temas de Vida Independiente. En una de esas conferencias, organizada por la *Social Services Inspectorate (SSI),* algunos defensores del Movimiento de Vida Independiente se encontraron con funcionarios clave, que habían sido enviados por el Ministerio de Sanidad para investigar y trabajar para desarrollar el cambio hacia el sistema de pago directo. Desde entonces, esta asociación con los funcionarios ha sido crucial en nuestras deliberaciones y estrategias.

El gobierno creó un grupo de trabajo llamado *Technical Advisory Group (TAG)* para profundizar en la investigación y puesta en funcionamiento de la legislación sobre pago directo. Este grupo invitó a participantes de diversas organizaciones profesionales, de voluntariado y de discapacidad a formar parte de este grupo. Obviamente, el *BCODP*, puesto que eran expertos en este campo, fue una de las tres organizaciones de personas con discapacidad invitadas al grupo. *Janne Campbell*, representante de *BCODP*, fue la única usuaria de asistencia personal que había gestionado su propio sistema de pago directo que estuvo en el *TAG*. Este grupo empezó a funcionar en junio de 1995, consideró todos los temas claves implicados y trabajó en elaborar material de orientación para los funcionarios y los ministros gubernamentales apropiados. De hecho, redactó un documento de consulta para el gobierno sobre el sistema de pago directo que se distribuyó

[2] El título de este estudio se puede traducir como: *Dinero en efectivo para la independencia.*

para su estudio. La Ley de Pago Directo de 1996 fue finalmente aplicada el 1 de abril de 1997. Esta ley fue un logro enorme para el movimiento de personas con discapacidad, que se debe adjudicar este importante cambio en la política nacional, creando una legislación nueva y fortalecida.

Hubo unos cuantos temas en la Ley de Pago Directo con los que el movimiento de personas con discapacidad no estaba muy contento. En primer lugar, estábamos seguros de que el sistema de pago directo estaría también disponible para las personas mayores, pero en la legislación final éste no fue el caso. Sin embargo, como antes, luchamos con una campaña y conseguimos cambiar la legislación y, desde entonces, 2000 personas mayores tienen acceso al pago directo. Otro logro de la Ley de Pago Directo fue la extensión del uso de este derecho. Ahora, tienen derecho al sistema de pago directo las personas con problemas de aprendizaje, usuarios con enfermedad mental, personas con VHI y Sida, personas con discapacidad de comunidades étnicas y personas mayores. Creo que incluir a estos grupos fue, en la teoría, un paso importante hacia delante, pero desgraciadamente en la práctica el número de estas personas que usa el sistema de pago directo es todavía muy bajo.

El Gobierno no propuso establecer límites respecto a cuánto se podía pagar. Propuso que las autoridades debían dar a las personas suficiente dinero para cumplir con sus obligaciones legales, tales como pagar la Seguridad Social de los asistentes. Sin embargo, ésta no fue una gran concesión. Los trabajadores en el Reino Unido tienen muy pocos derechos laborales hasta que hayan estado con un empresario durante dos años.

La Ley de Pago directo fue originalmente “permisiva”, cuando empezó a funcionar en 1997, pero ahora es “obligatoria” y las autoridades locales deben poner en práctica la legislación de pago directo.

Los otros aspectos que nos preocupaban eran:

- los servicios de apoyo, sobre los cuales el gobierno no ha emitido ningún reglamento y
- quién puede ser empleado como asistente personal. El Gobierno quiere evitar que las personas empleen a familiares cercanos.

La campaña se hizo en dos niveles. Hemos trabajado con el Parlamento, aliándonos con grupos de presión pertenecientes a (y pagados por) otras organizaciones. También hemos trabajado a través de nuestra red, llevando a nuestros miembros a acercarse a sus representantes en el Parlamento. Trabajar con grupos de presión pagados ha sido una empresa nueva para nosotros. En el Reino Unido hay un gran número de entidades de caridad

preocupadas por la discapacidad. Aunque no hacen nada por promocionar la Vida Independiente, todas querían hacer sus comentarios sobre el Proyecto de Ley e influir en el Gobierno. Por ello, tuvimos que educarles sobre la Vida Independiente, al mismo tiempo que intentábamos influir en los miembros del Parlamento.

Nuestra mayor victoria fue convencer al Gobierno de que las personas con dificultades de aprendizaje (deficiencias intelectuales) debían ser incluidas en el campo de acción del proyecto. La organización controlada por personas con dificultades de aprendizaje, *People Fist*, hizo una presión muy efectiva en este tema.

Durante la campaña, mantuvimos a nuestros partidarios totalmente informados, de modo que pudieran contactar con sus miembros del Parlamento para insistir en favor del cambio. Escribimos largos informes para ayudar a los miembros parlamentarios de la oposición. Nuestra investigación fue útil en este sentido, pues aportó un buen material sobre los antecedentes, pero también fue vital estar en contacto regular con los usuarios de asistencia personal, para obtener nuevas citas y actualizar los datos. Ésta fue nuestra fuerza.

A lo largo de toda la campaña no sólo respondimos al gobierno, sino también a los profesionales del Trabajo Social y de las entidades de caridad, que estaban interesados en el sistema de pago directo. Algunos de ellos apoyaron el planteamiento del gobierno de habilitar el sistema de pago directo a un pequeño grupo de élite. Tuvimos que discutir el tema de la plena elección una y otra vez. Tuvimos que explicar los principios de la Vida Independiente una y otra vez. Nos ayudó tener principios tan claros y un movimiento de personas con discapacidad unido.

La *Ley de Pago Directo* es la continuación de la *Ley de Cuidado Proporcionado por la Comunidad* (*Community Care Act*) de 1990, que lo precedió. Esta Ley es muy importante porque fue la primera en el Reino Unido que trató seriamente los temas del apoyo en el hogar, evaluando las necesidades individuales e intentando, en la medida de lo posible, satisfacer estas necesidades. Por primera vez, se centró en las necesidades individuales e hizo énfasis en la importancia de permitir a las personas con discapacidad estar en sus propias casas. Esta Ley es un cambio importante en la legislación del Reino Unido.

## CENTRO NACIONAL DE VIDA INDEPENDIENTE

El Centro Nacional de Vida Independiente (NCIL, según sus siglas en inglés) empezó a funcionar en 1996. Fue un proyecto establecido por el Comité de Vida Independiente del *BCODP* para promover y desarrollar el sistema de pago directo. Está financiado por el Ministerio de Sanidad y está considerado como el abanderado de este sistema de pago y el adecuado para promover buenas prácticas. Desde que empezó, ha tenido un impacto enorme en el crecimiento del sistema de pago directo a lo largo del Reino Unido, porque ha aconsejado, informado y asistido a muchas autoridades locales para poner en marcha este sistema. Su sede está en una oficina en Londres, pero tiene muchos consultores que trabajan en todo el país, todos ellos personas con discapacidad y la mayoría con experiencia de primera mano en pago directo. De este modo, pueden centrarse en áreas del Reino Unido, particularmente en el Norte de Inglaterra, Gales y el sudeste del país**,** zonas que han sido lentas en comprender el sistema de pago directo, para ayudarles a hacerlo**.**

El NCIL tiene sus raíces firmemente basadas en los principios de Vida Independiente. Esto significa que es una organización gestionada y controlada por personas con discapacidad y que incluye todos los grupos de discapacidad. Tiene una política de igualdad de oportunidades, que asegura la inclusión de género, de grupos étnicos, de orientación sexual, de edad, etc.

El papel del NCIL, desde el punto de vista de su ayuda a poner en marcha el sistema de pago directo en el país, ha sido inmenso. Ha asistido a numerosas autoridades con los sistema de pago directo, ayudado a establecer grupos de apoyo para el pago directo, gestionados y controlados por personas con discapacidad en todo el país. También ha establecido una red de coordinadores de pago directo que reúne dos veces al año los diferentes sistemas existentes en el país. Esto ofrece un foro de discusión y debate constructivos y permite el intercambio de buenas ideas y de modelos de buenas prácticas. A lo largo de los años, los co-directores, *Jane Campbell* y *Frances Hasler*, se han ocupado de numerosos debates, reuniones y grupos de trabajo con funcionarios gubernamentales, colaborando en el desarrollo de documentación sobre directrices de buenas prácticas, temas políticos y materias legislativas sobre el sistema de pago directo y asuntos relacionados.

A través de su grupo de dirección, el Comité de Vida Independiente también ha servido para trabajar en red, no sólo con organizaciones de personas con discapacidad en el ámbito nacional, sino también internacional, y particularmente en Europa. Ha estado involucrado en algunos proyectos de la Unión Europea con otros países europeos, y se ha unido muy estrechamente con la *European Network of Independent Living (ENIL)* y sus grupos miembros. Ha sido una red de hiper-actividad y trabajo en común. El

mismo Centro se ha impuesto a sí mismo un nivel muy alto y como resultado ha desarrollado un perfil también muy alto que ha estado muy bien considerado por el Gobierno del Reino Unido, particularmente por el Ministerio de Sanidad, que le proporciona la mayor parte de sus fondos.

Gracias a su proyecto "*Breaking Barriers*" (*Rompiendo barreras*), el NCIL ha sido responsable de mostrar cómo conseguir el sistema de pago directo a otros grupos de usuarios. Este proyecto ha abierto las puertas a personas de grupos de color y de etnias minoritarias, personas mayores y usuarios de servicios de salud mental. Antes estos grupos tenían muy poco acceso al servicio de asistente mediante pago directo. En este proyecto no sólo se han tratado los temas desde sus raíces, sino que también ha involucrado a los propios usuarios en el desarrollo del proyecto. También en él se ha elaborado la primera documentación sobre pago directo para estos grupos. Como parte del proyecto, el NCIL ha organizado además algunas conferencias, que han sido extremadamente exitosas y han sobrepasado el número previsto de asistentes, lo que demuestra que hay un gran interés en estos nuevos desarrollos.

Merece la pena señalar que el Reino Unido es probablemente el único país europeo que actualmente está defendiendo y poniendo en práctica los sistema de pago directo para estos otros grupos de usuarios, distintos a los de personas con discapacidad física y sensorial, que son aquéllos en los que normalmente se centran la mayoría de los países.

El NCIL tuvo un desarrollo lógico, que se produjo sobre la experiencia de las personas con discapacidad que usaban el sistema de pago directo durante muchos años en todo el país. No nació de la nada, sino que se construyó sobre la riqueza de la experiencia, que se convirtió en su foco central y consecuentemente en un depósito para el desarrollo posterior y para la promoción de buenas prácticas en relación con el sistema de pago directo.

## LA FINANCIACIÓN DEL MOVIMIENTO DE VIDA INDEPENDIENTE

La financiación de los servicios individuales de Vida Independiente y del Sistema de Pago Directo está organizada principalmente por el Ministerio de Sanidad. Sin embargo, cada autoridad local tiene el deber y la responsabilidad de suministrarla. Esto significa que el dinero procederá del presupuesto destinado a los servicios sociales municipales. Este presupuesto cubre todos los servicios ofrecidos también para otros grupos de usuarios, que incluyen no sólo personas con discapacidad, sino también personas con dificultad de aprendizaje, personas mayores, usuarios de servicios de salud mental, personas con Sida y VIH, y todos los demás sectores que apoya el voluntariado. Además, también aporta financiación el

Fondo de Vida Independiente mencionado con anterioridad, que es gestionado por el Ministerio de Seguridad Social.

La financiación de las organizaciones de Vida Independiente y los sistemas de pago directo puede venir de diferentes fuentes: autoridades locales, Fondo de la Lotería Nacional, aportaciones de la comunidad y de diferentes asociaciones y organizaciones de caridad y, a veces, también de empresas privadas. A menudo, la financiación de estas organizaciones ha sido precaria. Los resultados de un reciente proyecto de investigación, del NCIL y de la Unidad de Estudios sobre Discapacidad de la Universidad de *Leeds*, llamado "*Creating Our Own Independent Living Futures"* ("Creando nuestro propio futuro de Vida Independiente"), subraya que muchos de los Centros de Vida Independiente y las organizaciones de personas con discapacidad tienen dificultades económicas, lo cual no es un signo optimista.

### *Seminarios y conferencias*

Durante el desarrollo del Movimiento de Vida Independiente, se ha celebrado una serie de conferencias que han permitido al Movimiento observar lo que se estaba haciendo, lo que servirá para controlar y evaluar sus progresos y, al mismo tiempo, buscar diferentes soluciones para el futuro. La primera conferencia de este tipo, organizada por el Comité de Vida Independiente, se celebró en el Reino Unido en 1987, y supuso el primer foro para observar lo que estaban haciendo los diferentes CIL del país. Su principal resultado en aquel momento fue generar más entusiasmo e iniciativas, lo que sirvió para consolidar el Movimiento, de modo que pudiera continuar creciendo en el verdadero espíritu de la Vida Independiente. Además, éste fue un momento clave, justo cuando el Sistema de Subsidios estaba emergiendo y se iniciaban las discusiones acerca de plantear el Fondo de Vida Independiente.

La siguiente conferencia importante de Vida Independiente tuvo lugar en 1993, en el *Hereward College*, en *Coventry* y en *Peterborough*. Esta conferencia fue organizada por *Colin Barnes* y *Paul Lindoe*, bajo la dirección del Comité de Vida Independiente del *BCODP*. El doble objetivo de esta conferencia fue desarrollar más los principios de Vida Independiente y presentar a los recién llegados el movimiento de derechos de las personas con discapacidad y, en particular, la operativa del sistema de asistencia personal.

La necesidad de esta conferencia surgió principalmente por las sucesivas negativas del gobierno británico a introducir políticas que permitieran a las personas con discapacidad alcanzar una Vida Independiente plena dentro de la comunidad. Las personas con discapacidad todavía se caracterizaban por un estilo de vida de pobreza inexorable, marginación social, dependientes

innecesariamente y a la fuerza de los sistemas de apoyo ofrecidos por la familia, amigos y personas queridas. Para muchos, éste todavía significaba un estilo de vida acompañado por el miedo nocivo a la reclusión en una institución residencial en el caso de un empeoramiento de la salud.

Los principales resultados de esta conferencia fueron una mayor concentración y mayor confianza en las cuestiones relativas a la igualdad de oportunidades, subrayando las razones y dificultades principales que tienen otros grupos para acceder a la Vida Independiente, por ejemplo, las mujeres, personas de etnia negra y otras minoritarias, homosexuales con discapacidad y personas mayores.

## DÓNDE ESTAMOS AHORA RESPECTO AL MOVIMIENTO DE VIDA INDEPENDIENTE Y EL SISTEMA DE PAGO DIRECTO

Desde el punto de vista de dónde ha llegado el Reino Unido en el desarrollo del Movimiento de Vida Independiente hasta ahora, la situación tiene múltiples facetas. Desde aquéllos pocos en los inicios hay ahora aproximadamente 5.500 personas con discapacidad en el sistema de pago directo. Muy pocos se arrepentirían de ello o elegirían volver a los servicios ofrecidos por otra entidad.

Hay también cerca de 45 organizaciones que se definirían o considerarían a sí mismas como organizaciones de Vida Independiente. Al igual que éstas, hay otras muchas coaliciones de personas con discapacidad que abrazarían la filosofía general de Vida Independiente, según lo prescrito en las 7 u 11 necesidades básicas. Hay además cerca de 90 servicios de pago directo funcionando en todo el país, cuyo objetivo es poner en práctica y desarrollar el sistema de pago directo para los usuarios. Todo esto se combina para crear una red y una infraestructura fuertes. Algunas autoridades locales tienen individuos con el sistema de pago directo, pero no tienen un sistema de pago directo propio con servicios de apoyo. En estas áreas, las personas que se encuentran en esta situación, a menudo pueden sentirse aisladas.

El gobierno tiene ahora un compromiso bastante definitivo respecto al sistema de pago directo; su Ministerio de Sanidad otorga a éstos una alta prioridad y controla minuciosamente cómo las diferentes autoridades locales están desarrollando y aumentando sus sistemas de pago directo. Otro aspecto interesante es que en la política del gobierno y en sus directrices prácticas, editadas y distribuidas entre las autoridades locales o publicadas como documentos nacionales, se encuentra gran parte del lenguaje que se podría decir que surgió de la filosofía y las definiciones del Movimiento de Vida Independiente. Hay muchas menciones a la provisión de servicios para

la independencia, a permitir a las personas vivir en sus propias casas hasta que mueren, a desarrollar la elección y el control del estilo de vida personal, a la participación y la implicación de los usuarios en la provisión y planificación de los servicios, por citar unas cuantas ideas.

### *Éxitos y fortalezas*

Uno de los éxitos y resultados clave del Movimiento de Vida Independiente en el Reino Unido, conseguido a través del sistema de pago directo, es el hecho de que ahora este sistema está disponible para personas con dificultades de aprendizaje, personas de otras etnias minoritarias, usuarios de servicios de salud mental y personas mayores. Esto es algo de lo que debemos estar orgullosos y es un resultado directo de la concentración de esfuerzos que el Movimiento de Vida Independiente dedicó a ello a finales de los años 80 y principios de los 90.

Una de las fortalezas del Movimiento de Vida Independiente a lo largo de los años ha sido el espíritu unido de las personas involucradas, al ser capaces de trabajar juntas con cohesión y armonía. Es sorprendente que haya habido tan pocos conflictos en este grupo, que no es el caso en el movimiento más amplio de la discapacidad y sus grupos, donde la lucha por el poder ha tomado a menudo preferencia frente a los objetivos y propósitos principales. Otro punto fuerte ha sido la claridad de sus objetivos y pretensiones, que han sido acordados y compartidos con proposiciones comunes y han distribuido las tareas para alcanzar la meta final.

### *Dificultades y debilidades*

Las debilidades del Movimiento de Vida Independiente han sido la falta de financiación y el conflicto entre ser una organización para hacer presión política o para la provisión de servicios. Esta particularidad es un problema universal del Movimiento de Vida Independiente, en cuanto a su papel y sus prioridades organizativas. Muchos Centros de Vida Independiente han trabajado y debatido sobre los problemas implicados en este dilema.

Muchos CIL han sido incapaces de funcionar tan eficazmente como hubiesen querido, en relación con la provisión de servicios variados y la satisfacción de las demandas de la comunidad local de personas con discapacidad, lo que se ha debido a que muchas de estas organizaciones han tenido escasa financiación. La falta de fuentes de financiación y la dificultad de obtenerlas se han convertido en los principales impedimentos en el desarrollo de los CIL. Nosotros también, a lo largo de los años, hemos animado a las organizaciones a no restringir sus suministros de fondos a una única fuente

y a intentar que provengan de fuentes diferentes. Muchas organizaciones han tenido que reducir personal y servicios cuando se les ha retirado la financiación. Esto ha llevado incluso al cierre de algunas organizaciones.

## LOS DESAFÍOS PARA EL FUTURO

Como filosofía, creo que el Movimiento de Vida Independiente es sugerente y fuerte. Creo, también, que tenemos que usar su fuerte experiencia para ayudarnos a mantener el control sobre nuestros sistema y organizaciones de Vida Independiente. Como siempre, nuestra fuerza reside en nuestra unidad. Si trabajamos juntos en esto, podemos tener éxito a pesar de los desafíos que pueden proceder de diversas autoridades, pero primero necesitamos construir más infraestructuras y sistema de apoyo.

Recordemos algunas de estas amenazas y desafíos:

- En primer lugar, está la legislación sobre pago directo. Mientras que por un lado ha expandido el sistema de pago directo a nuevas áreas, por otro, ha hecho todo más burocrático. Esto significa que hay más control, revisión y más paranoia sobre la contabilidad del dinero público.

- La actual tendencia común de reducir los servicios debido a los ajustados presupuestos, a menudo usada como una excusa. Desafortunadamente, parece que las personas con discapacidad son siempre los primeros en ser golpeados por este hecho.

- Las autoridades, que insisten en un planteamiento de valoración dependiente de los recursos, en oposición a un planteamiento dependiente de las necesidades, lo que entorpece el desarrollo de los sistema de pago directo.

- El uso y la práctica de criterios de contabilidad rígidos, que son usados como mecanismos de control para racionar el suministro de servicios.

- La temida introducción de políticas que intentan “arañar” más dinero de los usuarios para cubrir el coste de los servicios (pago compartido). Éste ha sido uno de nuestros mayores retos hasta ahora y todavía tenemos cosas que hacer para contrarrestarlo.

- La constante reorganización de las autoridades locales y el modo en el que suministran los servicios sociales. Recientemente, hemos sido "inundados" con muchos cambios legislativos, con reformas gubernamentales locales, con la modernización de los servicios sociales y las tasas *best value (por la buena utilización)*, por mencionar algunos cambios. Todo esto ha desbaratado el desarrollo del sistema de pago directo, porque ha alejado de él la atención, la política y la economía.

- La falta de continuidad de los gestores de los programas de atención a las personas con discapacidad, que además ha empeorado recientemente por la actual reducción de los trabajadores sociales. Esto ha significado que, cuando se han ido, hemos perdido aliados clave en los servicios sociales. Ha significado también que el proceso de valoración en muchas áreas no ha tenido consistencia, debido al continuo movimiento de los trabajadores sociales, los largos periodos de espera y la incompetencia de otros.

- El reciente desarrollo de la economía de mercado en el sector de provisión de servicios sociales. Esto ha significado que ha habido más competencia de proveedores de servicios de apoyo, que a menudo ha conllevado un deterioro en la calidad de éstos. Esto ha dificultado también a las personas con discapacidad tener el control cuando los servicios son gestionados por entidades privadas.

- Además ha tenido lugar el desarrollo de la visión "consumista" del sistema de pago directo, por medio de la cual el servicio de asistente personal es considerado "sólo un servicio más". Ésta consideración proviene de aquéllos que no participaron en los primeros días del Movimiento y no se identifican con él. Necesitamos divulgar el mensaje.

- Está también la apatía de nuestros colegas con discapacidad. Muchos no quieren comprometerse o involucrarse. ¿Están satisfechos? ¿Hemos fracasado en comunicarnos eficazmente con ellos? Parece que aquí necesitamos duplicar nuestros esfuerzos.

- No existe una obligación de defender o proporcionar otro tipo de apoyo a aquellas personas que necesitan ayuda para gestionar el sistema de pago directo.

- Finalmente, aunque no es lo último, como la Vida Independiente y el sistema de pago directo se han convertido en moda, han proliferado los proveedores independientes, lo que ha implicado que las organizaciones de personas con discapacidad han competido como oferentes para gestionar los servicios de pago directo. Esto se ha convertido en uno de nuestros campos de batalla cuando hemos visto que muchas de nuestras organizaciones perdían contratos.

No creo que esta lista sea exhaustiva, pero muestra los retos con los que nos enfrentamos para mantener el control sobre el servicio real que nosotros creamos y desarrollamos para la Vida Independiente.

La otra dificultad que ha habido a lo largo de los años es la tensión entre nuestra idea sobre Vida Independiente y lo que significa, y la idea de los proveedores de servicios, pues no siempre se corresponden. Nuestra idea sobre Vida Independiente es permitir una vida completa y plena de sentido en igualdad de oportunidades, y no sólo una existencia en la propia casa, que a veces puede ser una experiencia aislante. La noción de un proveedor de servicios está basada a menudo en un planteamiento dependiente de los recursos, que está más relacionada con el apoyo a las actividades de la vida diaria, levantarse e irse a la cama y este tipo de actividades a las que las personas con discapacidad se referirían a veces como el “síndrome de la cama y el desayuno”. En otras palabras: supervivencia básica no, “calidad de vida”. Nosotros creemos firmemente que la Vida Independiente tiene que basarse en los principios de calidad de vida.

### *Qué ocurre ahora y adónde vamos en el futuro: mantener el ímpetu y el control*

En algún aspecto de lo que acabo de escribir, parece que hay una lucha que se nos hace cuesta arriba y que hay mucho contra nosotros. ¡Qué novedad! Así ha sido la historia del Movimiento de Vida Independiente. Una historia de retos, negociaciones, campañas, defensa de los grupos de presión, cambios y búsqueda de soluciones. Nunca es fácil intentar ser innovador y positivo en un sistema donde la vida independiente no siempre encaja “suavemente”, porque la vida independiente replantea muchas de las nociones del *statu quo* y el tema del poder. Las autoridades nunca han encontrado fácil entregar el poder a las personas con discapacidad. Nuestra tarea primordial ahora es mantener el control para continuar el Movimiento de Vida Independiente.

Yo realmente creo que, dado que el espíritu y la visión del Movimiento de Vida Independiente nació de las mentes de las personas con discapacidad para alcanzar igualdad y una vida decente, aquí es donde debe permanecer. Estas creencias y principios son en sí mismos tan fuertes que aún nos

pueden ofrecer posibilidades y oportunidades para desvelar soluciones futuras. Lo que es más importante, sabemos lo que podemos perder y no queremos terminar otra vez viviendo en una institución. Realmente yo no, después de pasar casi cinco años de mi vida en una de ellas. Tampoco queremos que la Vida Independiente y los servicios de pago directo vuelvan a los profesionales. Ahora es muy duro imaginar lo que habría sido la vida sin el Movimiento de Vida Independiente.

Nuestra fuerza radica en nuestra unidad para ser capaces de trabajar juntos, presionar juntos y hacer campaña juntos para mantener el control. Nosotros somos los expertos y tenemos que seguir poniendo esto en práctica. Muchos de nosotros tenemos nuestras raíces en el Movimiento de Vida Independiente y no nos vamos a rendir tan fácilmente. Debemos reforzar lo que hemos invertido en el sistema de pago directo, que nos pertenece. Sólo podemos hacer esto estando alerta y teniendo recursos para asegurar que nuestras organizaciones se fortalezcan y aumente nuestra red. Además de esto, somos afortunados por tener el Centro Nacional de Vida Independiente como nuestro foco central en el Reino Unido. El NCIL necesita desarrollarse más para inspirar a otras organizaciones y redes de trabajo regionales, de modo que éstas puedan apoyar a sus propias personas con discapacidad de la zona, a través de más Sistemas de Apoyo a la Asistencia Personal.

También necesitamos profesionalizar el papel de los trabajadores de apoyo con pago directo, aumentándolos y manteniéndolos, mediante un sistema de apoyo de igual a igual, presentable a la comunidad de personas con discapacidad.

A lo largo de estos últimos 20 años, hemos visto grandes avances en Vida Independiente y en el Pago Directo en el Reino Unido, a través de nuestro trabajo. Tenemos que seguir aprovechando el espíritu del Movimiento de Vida Independiente y asegurar que la Vida Independiente está contenida en la legislación como un derecho igualitario.

Yo creo que es esencial que la Legislación de Derechos Civiles contenga los servicios de Vida Independiente como un derecho, porque hasta que consigamos esto estaremos siempre a merced de los legisladores y de los políticos. La Vida Independiente debe ser puesta en un marco legislativo que todo el mundo pueda comprender, ¡incluyendo a los jueces! Éste es el principal mensaje con el que quiero terminar. Sin Vida Independiente no tenemos derechos humanos y sin derechos humanos no tenemos Vida Independiente.

## CAPÍTULO 7

# EL MOVIMIENTO DE VIDA INDEPENDIENTE EN LATINOAMÉRICA

*Rosangela Berman Bieler*

*Adaptando una filosofía del "primer mundo" a la realidad del "tercer mundo"*

La traducción de la locución en *inglés "Independent Living"* al español o al portugués, tal como se está utilizando en el Movimiento de la Discapacidad, es *"Vida Independiente" (VI).* Este concepto aún no se comprende bien en la cultura latina.

"Vida Independiente" se interpreta a menudo como la capacidad para hacer cosas por uno mismo, con independencia de cualquier otra persona, sin que ello suponga menoscabo de todos los esfuerzos del Movimiento de la Discapacidad para desarrollar conceptos como autonomía, defensa de los derechos, auto-representación, o de asegurar que se ponga en manos de las personas con discapacidad el poder de tomar decisiones sobre los temas que les atañen.

Hasta los años 70, en América Latina había algunos *clubs* deportivos y organizaciones para personas con discapacidad, muchas de ellas gestionadas por padres de niños con discapacidad. Esos padres y algunos profesionales se organizaron y tomaron la iniciativa para construir su propio sistema educativo y de rehabilitación, debido a la carencia de opciones ofrecidas en aquel entonces por el gobierno o las instituciones existentes.

Al mismo tiempo, el movimiento de defensa de los derechos de este colectivo fundó las primeras organizaciones gestionadas por las propias personas con discapacidad. Estos grupos emergentes se movilizaron para preparar el Año de Naciones Unidas para las Personas con Discapacidad en 1981, que tuvo gran repercusión en toda la región latinoamericana.

Este acontecimiento fomentó, entre otros conceptos básicos y fundamentales, la concienciación sobre la importancia de la auto-representación entre las propias personas con discapacidad y la sociedad en general.

Siguiendo la tendencia internacional, la región comenzó a desarrollar y a adoptar una nueva terminología: "personas con discapacidad", en sustitución de "minusválidos o inválidos" (en los países de habla hispana), y "pessoas

portadoras de deficiências", que sustituía a "deficientes o inválidos" (en portugués brasileño).

Surgieron también nuevos conceptos que caracterizaron a las organizaciones "de" y "para" las personas con discapacidad, distinguiendo claramente a los prestadores de servicios de las organizaciones para la defensa de los derechos, y a las organizaciones de padres de las organizaciones de personas con discapacidad. Una vez más, toda la discusión giraba en torno al tema de la auto-representación.

El concepto de Vida Independiente, como se entiende en los países desarrollados, fue introducido en la región de América Latina, a finales de los años 80, por grupos de personas con discapacidad que tuvieron la oportunidad de intercambiar experiencias con sus iguales en los Estados Unidos y en Europa.

## EL MOVIMIENTO DE VIDA INDEPENDIENTE EN BRASIL

Una de las iniciativas más relevantes de Vida Independiente, que generó un gran impacto en la región, fue la creación del primer Centro de Vida Independiente en Río de Janeiro (CVI Río), en diciembre de 1988 en Brasil.

Aportando nuevos enfoques al escenario regional de la discapacidad, y liderado por un grupo de activistas con discapacidad procedentes de los movimientos de base, CVI RÍO comenzó a diseminarse y a establecer un nuevo modelo de organización, adaptando la filosofía y los servicios de los centros de Vida Independiente del "primer mundo" a la realidad de su país.

La amplia aceptación de la filosofía de Vida Independiente en todo Brasil y la demanda de los servicios de atención a la comunidad con discapacidad generó el rápido surgimiento de nuevos centros en distintas provincias del país y permitió, años más tarde, la creación del Consejo Nacional de Centros de Vida Independientes, llamado "CVI Brasil", fundado en 1999.

Casi 15 años después del surgimiento del CVI de Río de Janeiro, en 2003, hay veinte Centros de Vida Independiente en Brasil y el concepto de Vida Independiente se está asimilando y adaptando para responder a las necesidades específicas de las comunidades a las que sirven.

### *Cómo comenzó el Movimiento de Vida Independiente en Brasil*

Después de un período de intensa actividad y entusiasmo experimentados por los activistas de los derechos de las personas con discapacidad durante la primera mitad de la década de las Naciones Unidas para las Personas con

Discapacidad (1983-92), se observa, en casi todo el mundo, un declive en el movimiento de lucha de nuestro colectivo, debido a una carencia de nuevo liderazgo y de nuevos desafíos.

En agosto de 1988, algunos líderes con discapacidad brasileños se pusieron en contacto por primera vez con un Centro de Vida Independiente en los EE.UU. Recogieron abundante información, trabajaron en ella, adaptando los conceptos y servicios a la realidad brasileña, y cuatro meses después el proyecto estuvo acabado. Se definió el equipo de trabajo y se creó el Centro de Vida Independiente en Río de Janeiro, el 14 de diciembre de 1988, como una organización privada, no lucrativa, representativa de la discapacidad y manejada totalmente por activistas con discapacidad.

Siendo el primero de su género en América latina, su equipo, formado por personas con discapacidad y técnicos en el área, ya venía trabajando desde hacía casi 20 años para lograr la emancipación social de las personas con discapacidad, ya fuera a través de una demanda político-reivindicativa por sus derechos o a través del trabajo de apoyo a las personas con discapacidad y sus familias.

Siempre fue de importancia capital para ese grupo organizar los servicios que podrían elevar la calidad de vida y aumentar la concienciación de las personas con discapacidad y de la sociedad en su totalidad, de una manera ordenada, objetiva y profesional, basándose en la experiencia adquirida durante muchos años de trabajo voluntario en el movimiento de los derechos civiles.

La respuesta surgió considerando, por un lado, el deseo cada vez mayor en cada persona del equipo de cumplir con la tarea y, por otra parte, las grandes dificultades operativas encontradas: carencia de tiempo para realizar un trabajo “meramente” voluntario, la necesidad de establecer un “status profesional” en este campo, la carencia de recursos económicos, etc.

Es en este contexto donde surgió el modelo de Centros de Vida Independiente que crecen día a día en todo el país, los cuales están basados en una filosofía participante y progresiva y diseñados para la realidad brasileña y arraigados en ella.

## MOVIMIENTO POR LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y MOVIMIENTO DE VIDA INDEPENDIENTE

No hay diferencias conceptuales entre el Movimiento por los Derechos de las Personas con Discapacidad y el Movimiento de Vida Independiente en la cultura brasileña o latinoamericana en general, sino más bien diferencias estratégicas. Claramente, el Movimiento por los Derechos de las Personas con Discapacidad, basado mayormente en un trabajo voluntario de activismo, estableció los fundamentos y el contexto social para el Movimiento de Vida Independiente. Hoy, las dos vertientes son necesarias y complementarias.

Se puede decir que una de las diferencias -o bien uno de los aspectos que de cierta forma distingue a uno del otro- radica en que el Movimiento por los Derechos de las Personas con Discapacidad no se caracteriza por el suministro de servicios, directa o indirectamente, a individuos con discapacidad en la región, ya que éste no es su objetivo inicial. La principal meta es exigir derechos y concienciar a la sociedad, buscando medios para la integración y la equiparación de oportunidades.

Las estrategias del Movimiento por los Derechos de las Personas con Discapacidad fueron forjadas para generar conciencia pública con respecto a la existencia de un segmento significativo de la sociedad que, hasta el momento, había sido ignorado en gran medida. Además, el movimiento propuso y sigue proponiendo la elaboración de leyes para defender los derechos civiles de sus componentes, así como ejercer influencia política para asegurar que sus demandas sean oídas.

Los líderes de la defensa de los derechos de las personas con discapacidad concentran históricamente sus esfuerzos en cubrir el amplio colectivo de personas con discapacidad, tratando los temas de manera general, no sobre una base individual. Somos hoy una especie de “entidad” llamada Personas con Discapacidad, lo que significa mucho, ya que esto propició que fuéramos reconocidas como parte de la sociedad. Pero, en este esfuerzo de incluirnos en el contexto social como una “minoría” a ser considerada y respetada, las necesidades específicas de las personas, muchas veces, se quedan diluidas entre las causas del grupo como un todo.

En el Movimiento de Vida Independiente, el individuo es el foco principal. Este debe ser fortalecido personalmente para que sea el instrumento de su propia emancipación social. Los servicios de Vida Independiente deben servir de fuentes de información, inspiración, auto-estima y motivación para que el individuo con discapacidad desarrolle su capacidad para la toma de decisiones, de manera que tenga el control de su vida. Poco representan los

avances políticos y sociales si la persona no está capacitada para disfrutarlos.

En la región, como en la mayoría de los países del mundo, el movimiento de lucha se estructuró a través de entidades por áreas de discapacidad, defendiendo cada una sus intereses específicos. En Brasil y en toda la región se ven asociaciones de ciegos, de sordos, de discapacitados físicos, mentales, etc. Una característica básica del Movimiento de Vida Independiente es actuar en todas las áreas promoviendo el concepto de inclusión y el respeto a la diversidad, y desarrollando un trabajo conjunto y cooperativo entre las distintas discapacidades.

Las prioridades del Movimiento de Vida Independiente en Brasil, en cuanto a conceptos y servicios, fueron, entre otras:

- Grupos de apoyo entre iguales.
- Asistencia personal.
- Autonomía personal.
- Información y asistencia respecto de los derechos civiles.
- Accesibilidad.
- Desarrollo y orientación en ayudas técnicas.
- Centros de Vida Independiente provistos de personal con discapacidad.
- Entrenamiento para el liderazgo.
- Programas de formación profesional que, entre otros, eran inexistentes en las organizaciones locales o nacionales.

Por lo tanto, los conceptos de Vida Independiente crearon una nueva mentalidad, que trata a los individuos con discapacidad de modo directo y que promueve las siguientes ideas:

- “Debes tener el control de tu propia vida”.
- “Debes ser capaz de tomar decisiones y considerar opciones sobre tu vida”.
- “Independencia no significa que tienes que hacer todo por ti mismo”.

- "Debes tener el derecho a decidir qué tipo de ayuda necesitas para tus actividades de la vida cotidiana y cómo utilizar tu tiempo para tu propia satisfacción y realización".
- "Como persona con discapacidad, deberías aplicar tus experiencias para aconsejar a tus iguales en situaciones similares a las tuyas".
- "Como profesional con discapacidad, tienes las mejores posibilidades de servir a otras personas en situaciones similares a las tuyas y por eso debes ser reconocido profesionalmente como tal".

Estos conceptos generaron la línea de servicios proporcionados actualmente por los centros de Vida Independiente en el Brasil. Estos centros constituyen la "nueva cara" del Movimiento por los Derechos de la Discapacidad, una nueva estrategia que lo complementa y que contribuye directamente a la concienciación y al "rescate social" de cada individuo con discapacidad.

## EL SURGIMIENTO Y CRECIMIENTO DEL MOVIMIENTO EN BRASIL

Durante el primer año de su existencia (1989), la directiva y el personal de CVI RÍO trabajaron voluntariamente, gestionando fondos, construyendo la imagen social de la nueva organización, alcanzando visibilidad en los medios de comunicación para transmitir los nuevos conceptos y la nueva terminología de Vida Independiente. En enero de 1990, el Centro obtuvo sus dos primeras subvenciones, procedentes de organizaciones privadas, para comenzar con su trabajo práctico a través de los servicios.

Los primeros servicios fueron: 1) capacitación y creación de un grupo de apoyo entre iguales; 2) orientación en equipamiento y ayudas técnicas; 3) capacitación laboral; 4) establecimiento de una biblioteca; 5) desarrollo de manuales y otras publicaciones, 6) actividades recreativas; y 7) otros. Con un presupuesto inicial de US$ 12.000 al año, financiado por agencias de cooperación para el desarrollo, el Centro comenzó a crear una nueva mentalidad en el campo de la discapacidad en Brasil cuando, por primera vez, se empleó a personas con discapacidad -que eran al mismo tiempo profesionales y activistas- para prestar servicios directos a clientes con discapacidad y a sus familias, en una organización gestionada totalmente por personas con discapacidad.

La credibilidad del CVI RÍO fue creciendo rápidamente y generando gran repercusión alrededor del país. Como resultado, en 1990 un grupo de personas con discapacidad de la ciudad de *São Paulo* creó el *CVI Paulista*, el segundo Centro de Vida Independiente de Brasil.

En 1992, conjuntamente con otras organizaciones nacionales e internacionales, CVI RÍO promovió DEF' RÍO 92, un conjunto de seis diversos eventos internacionales en discapacidad, consiguiendo apoyo y patrocinadores en Brasil y Europa y con la participación de 700 participantes de 26 países. El evento sirvió como evaluación de la Década de la Naciones Unidas para las Personas con Discapacidad. También se celebraron el Primer Simposio Iberoamericano sobre Vida Independiente y la Primera Conferencia Iberoamericana de Mujeres con Discapacidad, entre otros.

En 1994, se establecieron dos nuevos Centros de Vida Independiente con la ayuda de CVI RÍO: uno en *São Paulo* (el segundo en ese Estado) y otro en *Macaé*, una ciudad pequeña cerca de Río de Janeiro.

En 1995, CVI RÍO realizó un curso de Formación de Líderes para la Vida Independiente con la participación de 40 personas, incluyendo dos de Argentina y uno de Uruguay. Durante cinco días, estos líderes con discapacidad compartieron sus experiencias y discutieron conceptos y prácticas de Vida Independiente, habilidades de dirección, gestión de fondos, desarrollo de proyectos y otras habilidades necesarias para comenzar un Centro de Vida Independiente.

Como consecuencia de la capacitación, durante ese año se establecieron cinco nuevos centros en diversas ciudades alrededor de todo el país: *Maringá/PR*, *Belo Horizonte/MG*, *Santos/SP, Aracajú/SE*, *São Luis/MA*[1].

Al final de 1995, con la realización del DEF' RÍO 95, nuevamente se reunieron personas de gran liderazgo nacional e internacional de este movimiento, intercambiando experiencias.

En aquel momento, existían en Brasil 7 Centros de Vida Independiente y todos sus líderes, reunidos en el Primer Encuentro Nacional de Centros de Vida Independiente, decidieron crear una nueva organización nacional que pudiese impulsar el crecimiento del Movimiento en Brasil y estrechar relaciones con los movimientos de personas con discapacidad de todo el mundo.

Nacía entonces, como uno de los frutos del DEF' RÍO 95, el documento titulado *"Carta de Intención de los CVI"* que trazaba las bases del Movimiento de Vida Independiente de Brasil, cuyas metas y objetivos eran válidos tanto para los CVI existentes como para los creados a partir de esa fecha.

En 1996, CVI RÍO realiza otro curso de Formación de Líderes para la Vida Independiente con la participación de 40 nuevos líderes que provenían de

[1] Las letras al final de los nombres de las ciudades corresponden a las iniciales de los Estados de Brasil a los que pertenecen aquéllas.

todo el país, y continúa promoviendo el entrenamiento local, nacional e internacional, y otorgando becas para mejorar el liderazgo entre las personas con discapacidad de Brasil y América Latina.

Siguió realizándose anualmente la *Formación de Líderes para la Vida Independiente.* En 1997 y a través de estos cursos, continuó difundiéndose la filosofía y surgiendo nuevos Centros de Vida Independiente.

En 1998, se realizó el Segundo Encuentro Nacional de los Centros de Vida Independiente en la Ciudad de *Curitiba-Paraná*, con la presencia de 16 Centros de Vida Independiente, donde se crea el *Consejo Nacional Provisional de los Centros de Vida Independiente*, encargado de organizar el III Encuentro Nacional para la Creación del CVI-BRASIL (Consejo Nacional de Centros de Vida Independiente).

En Septiembre de 1999 surge la oportunidad de que una delegación brasileña participe en la cumbre "Perspectivas Globales sobre la Vida Independiente para el próximo Milenio", realizada en *Washington D.F.,* que contó con la participación de líderes del Movimiento de Vida Independiente y de los Derechos de las Personas con Discapacidad de 50 países. Brasil estuvo representada por seis participantes.

Al final del evento se firmó la histórica *Declaración de Washington*[2], documento base que contiene los objetivos y acciones que debe desarrollar el Movimiento de Vida Independiente en el ámbito mundial (puede encontrarse en el anexo de este libro). Como primera acción práctica, se creó una Red Internacional de Vida Independiente, con el objetivo de promover el intercambio de información y de experiencias exitosas que pudieran inspirar programas en todos los países.

Ya en el año 2000, con la existencia de 20 Centros de Vida Independiente en Brasil, articulados nacional e internacionalmente, se realizó el III Encuentro Nacional de los Centros de Vida Independiente, en la ciudad de *Belo Horizonte* (*Minas Gerais*), ocasión en la cual se consiguió, al final, crear el Centro de Vida Independiente-BRASIL[3] (CVI-BRASIL), constituido como el *Consejo Nacional de Centros de Vida Independiente*, que agrupaba a todos los Centros de Vida Independiente existentes hasta ese momento en Brasil.

En su año de nacimiento, dando inicio a las actividades y con el objetivo del cumplimiento de su misión en el ámbito nacional, el CVI-BRASIL realiza las siguientes acciones y participaciones:

---

2 *Declaración de Washington* (http://www.ilru.org/summit/40-decla-spa.htm). Puede encontrarse al final de este libro, en anexos.

3 Disponible en internet: http://www.cvibrasil.hpg.ig.com.br/. La dirección electrónica de contacto es: xandao@wnet.com.br

- Implantación de una red electrónica para la difusión de información y el fomento de actividades y desarrollo de las acciones.
- Propuesta de *acción civil pública* contra las empresas interestatales de transporte colectivo, para garantizar la accesibilidad en esta modalidad de transporte.
- Simposio Internacional sobre Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad – *Washington (EE.UU).*
- Reunión en el Senado Federal para la ratificación de la *Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad* .

En el año 2001, el CVI-BRASIL se involucró activamente en distintas actividades como:

- Capacitación en Vida Independiente en *Curitiba/PR*;
- Grupo de Estudios para la Reglamentación de las *Leyes Federales N° 10.098* y *10.048* sobre accesibilidad – *Brasilia, DF*;
- Congreso Internacional en Méjico con la propuesta de la Creación de la *Red Latinoamericana de Vida Independiente*;
- Reuniones Virtuales, con elaboración de recomendaciones, dando un carácter oficial a los trabajos de la organización;
- Programas de televisión y representación en los medios de comunicación;
- Campaña radiofónica de información sobre derechos y ciudadanía;
- Atención a las solicitudes de información para la creación de nuevos Centros de Vida Independiente.

Y en el año 2002, el CVI-BRASIL continúa con sus actividades y tiene como principales acciones el apoyo a la creación del *CVI-Londrina*, el vigésimo primer Centro de Vida Independiente brasileño, y la realización del *Encuentro Nacional de los Centros de Vida Independiente*, en la ciudad de *Curitiba/PR*.

Además, participa activamente en la Red Internacional de Vida Independiente y en la Red Latinoamericana de Vida Independiente. Esta última creada en 2001, en Méjico, y compuesta por 19 países de América Central y América del Sur.

## LA ESTRUCTURA Y LOS ESTATUTOS DEL CVI-BRASIL

En el año 2002, el CVI-BRASIL tenía ya 21 miembros en todo el país. Su misión se centraba en las labores de representación, en articular y apoyar a los Centros de Vida Independiente de Brasil, supervisar la difusión y la utilización de la filosofía de Vida Independiente y los servicios de Vida Independiente, los cuales debían desarrollarse bajo el paradigma de la inclusión social.

Con el éxito del Movimiento de Vida Independiente, y como el concepto y la filosofía son todavía recientes y no siempre entendidos correctamente, grupos de profesionales o instituciones prestadoras de servicios, no constituidos o administrados por personas con discapacidad, comienzan a apropiarse inadecuadamente del término "Vida Independiente" para distinguir sus programas.

Una de las razones para la creación del Centro de Vida Independiente-BRASIL fue que los Centros, incluso también actualmente, claro, desean preservar su identidad y no admiten que las bases de su movimiento sean mal utilizadas. Desean mantener el perfil de los Centros de modo que el control y la toma de decisiones estén en manos de las personas con discapacidad.

Los estatutos del Centros de Vida Independiente-BRASIL, en lo que concierne a la creación de nuevos Centros de Vida Independiente, señalan:

*"Para poder utilizar el nombre de Centro de Vida Independiente, la sigla CVI, el término vida independiente u otro relacionado, los Centros de Vida Independiente que se creen tendrán que solicitar autorización al CVI-Brasil. El nombre Centro de Vida Independiente y la sigla CVI solamente podrán ser utilizados por dichas entidades después de su aprobación por parte del CVI-Brasil, en vista de su adhesión a los conceptos básicos del Movimiento de Vida Independiente, previstos en este Estatuto."*

En lo que atañe a las características de un Centro de Vida Independiente, el documento define las siguientes:

- La Junta Directiva deberá estar compuesta, en su mayoría, por personas con discapacidad, estando la Presidencia obligatoriamente ejercida por una persona con discapacidad;

- Siempre que sea posible, los Centros de Vida Independiente deberán contratar a profesionales con discapacidad para componer su equipo técnico y éste podrá ser remunerado conforme a las condiciones de cada Centro de Vida Independiente;

- Los Centros de Vida Independiente podrán tener alcance local (barrio o región administrativa), municipal o provincial, en caso de que haya solamente un Centro de Vida Independiente en el municipio o unidad federal; pero si hubiera más de un Centro de Vida Independiente, el ámbito geográfico de cada uno de ellos será decidido entre los Centros de Vida Independiente situados en aquella unidad federal, pudiendo el CVI-Brasil opinar con voto calificado;

- Los Centros de Vida Independiente deberán atender todas las áreas de la discapacidad y mantener, en la medida de lo posible, servicios permanentes y/o eventuales para todas ellas;

- Los Centros de Vida Independiente deberán prestar servicios directos e indirectos a la comunidad en general y, específicamente, a los segmentos ligados a las distintas áreas de la discapacidad;

- Entre los servicios prestados por los Centros de Vida Independiente deberá estar obligatoriamente el servicio de ayuda de igual a igual;

- Los servicios prestados a las personas con discapacidad y a sus familiares deberán, en la medida de lo posible, ser subvencionados, gratuitos o con precios simbólicos;

- Los Centros de Vida Independiente podrán prestar servicios y asesoramiento a terceros (personas físicas o jurídicas), siendo para este fin remunerados o no, de acuerdo con sus intereses.

Con la creación del CVI-Brasil, el Movimiento de Vida Independiente brasileño, ya reconocido por organizaciones gubernamentales y no-gubernamentales, tanto en el ámbito nacional como internacional, amplía su estructura, establece metas nacionales y propicia la creación de más Centros; con ello, las personas con discapacidad se transforman de pacientes a agentes, eligen sus caminos, toman sus decisiones, controlan sus propias vidas y determinan su futuro, integradas en sus comunidades y contribuyendo al crecimiento de su país.

### *Autofinanciación de los CVI en Brasil*

En Brasil, las organizaciones de personas con discapacidad suelen trabajar sin el dinero del gobierno o de otras fuentes públicas. La búsqueda de recursos propios para poder actuar con “independencia” es una tarea básica y fundamental, tanto en Brasil como en cualquier otro país de Latinoamérica.

Cuando el Movimiento de Vida Independiente fue creado en el país, como provenía del Movimiento por la Defensa de los Derechos de las Personas con Discapacidad, los nuevos servicios de apoyo eran una actividad más a agregar a la práctica del activismo, que en aquellos tiempos era ejercida totalmente por el sector del voluntariado.

Pero proporcionar servicios directos conlleva unos costes, así como la necesidad de establecer una estructura, de emplear personal y tener un presupuesto anual. No es tarea fácil conseguir esta estructura financiera y administrativa en un país donde el gobierno no invierte suficientes recursos en servicios sociales y no hay otros fondos disponibles para apoyar a las organizaciones. Así, los lideres del movimiento comenzaron a buscar estrategias alternativas e innovadoras para poderse profesionalizar y alcanzar su meta.

Algunos Centros proporcionan servicios directos al mercado de trabajo regular. Éste fue el caso del CVI RÍO que, a finales de 1994, consiguió su primer contrato como prestador de servicios, capacitando y empleando inicialmente a 50 personas con discapacidad en el mercado de trabajo regular.

Las personas con discapacidad trabajan en la comunidad pero son subcontratadas y reciben su sueldo a través del Centro. Ganan el mismo sueldo que sus colegas sin discapacidad y reciben todos los beneficios sociales garantizados por la ley, tales como el transporte, el cuidado médico privado, ayudas para la compra de alimentos, etc. Según está contemplado en las bases del contrato, el centro recibe de la empresa contratante una tasa de administración del 20% sobre todos los sueldos de los empleados contratados.

A este contrato inicial se sumaron otros sobre las mismas bases. En los años siguientes, el CVI Río llegó a tener mas de 120 empleados con discapacidad, algunos de ellos trabajaban como personal en el propio Centro, y los otros como empleados para grandes compañías bajo este tipo de contrato. El centro se hizo autónomo económicamente, produciendo sus propios recursos para sobrevivir, independientemente de las subvenciones privadas o de la ayuda del gobierno, y proporcionaba servicios directamente a las personas con discapacidad, a sus familias y a la comunidad, de modo gratuito.

Éste es un modelo que se practica no solamente en los Centros de Vida Independiente, sino en muchas otras organizaciones de personas con discapacidad del país. Esta modalidad de servicios de empleo, empezó

cuando se promulgó la ley que estimulaba a contratar a personas con discapacidad. Hoy el país tiene nuevas leyes que amplían las posibilidades de trabajo para personas con discapacidad[4].

Pero debido a la inestabilidad política y financiera de Latinoamérica, no se puede contar con esta situación como una realidad. En 2003, a pesar de la experiencia y del vasto conocimiento acumulados, la mayoría de los Centros de Vida Independiente en Brasil todavía necesitan ayuda económica para desarrollarse y poder cumplir con su misión.

Estas organizaciones todavía tienen que depender del trabajo voluntario y de la cooperación en el ámbito nacional e internacional para seguir existiendo, lo que seguirá ocurriendo hasta que sean reconocidas frente al mercado como profesionales y expertas en temas relacionados con la discapacidad.

## OTRAS EXPERIENCIAS DE VIDA INDEPENDIENTE EN LA REGIÓN

Además de la experiencia de Brasil, ha habido otras experiencias en América Latina y se han creado otras organizaciones con el planteamiento filosófico del Movimiento de Vida Independiente, tal y como este planteamiento fue desarrollado en los países del norte de América.

Más y más organizaciones latinoamericanas, fundadas inicialmente sólo como grupos de defensa de los derechos de las personas con discapacidad, están comenzando también a proporcionar servicios directos de personas con discapacidad a otras personas con discapacidad. Estos servicios se relacionan generalmente con el empleo, la formación, la accesibilidad, la educación y el asesoramiento entre iguales.

Mientras que algunas personas todavía creen que la adopción de este modelo y esta filosofía son “onerosos” para los países en vías de desarrollo, la historia reciente demuestra lo contrario. A través del Movimiento de Vida Independiente en América Latina, incipiente todavía fuera de Brasil, los grupos de la discapacidad están tomando un importante papel en sus sociedades, como defensores de sus derechos y suministradores de servicios, para el progreso de los temas de la discapacidad.

Aunque el término “Vida Independiente” no se usa en algunos de los países latinoamericanos, podemos encontrar algunas definiciones de esta filosofía

[4] Para más informacion sobre ésta y otras leyes brasileñas, consulte el sitio en Internet de la Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência – CORDE. Disponible en internet: http://www.mj.gov.br/sedh/dpdh/dpdh.htm o por correo electrónico a dpdh@mj.gov.br.

que se corresponden con la usada en Norteamérica. Sin embargo, en muchos de los casos se usa el término de forma equivocada y se confunde con la habilidad de hacer las cosas por uno mismo (autonomía personal).

Muchas de las definiciones latinoamericanas de Vida Independiente mencionan temas relacionados con la dependencia familiar. Podemos entender las razones si también entendemos que la cultura latinoamericana se centra en la familia. Los padres mantienen a los retoños bajo estricto control, haciéndoles vivir en la misma casa hasta que se casan o dejan el hogar por otras razones, por ejemplo por ofertas de trabajo que implican el traslado a otra ciudad.

Una persona con discapacidad tiende a depender de la familia por un período de tiempo y, a veces, por siempre, lo que se puede explicar por el paternalismo y la sobreprotección existente en la cultura latinoamericana, que comúnmente impiden el desarrollo, tanto de la autonomía personal, como de la independencia necesaria para acceder a una actividad económica.

La escasa actividad de los servicios sociales en la región latinoamericana puede ser la causa que impide que las personas con discapacidad relacionen el término 'Vida Independiente', por ejemplo, con los servicios de asistencia personal. Hay personas con discapacidad que normalmente viven con sus familias y cuentan con un miembro de ella o con una persona del servicio del hogar para que les ayude, lo cual ya hemos visto en los capítulos anteriores que tiene importantes limitaciones para el desarrollo personal y la integración plena en la sociedad.

Hay muchas diferencias culturales alrededor del concepto de 'Vida Independiente' pero, aparentemente, quien entiende mejor estos conceptos, más que los profesionales del campo, son las personas con discapacidad. En una encuesta realizada hace algunos años por el *World Institute on Disability (WID)* entre personas con discapacidad de América Latina, se observó que los proveedores de servicios usan generalmente términos como 'integración', 'normalización' u otros términos técnicos, mientras que la población con discapacidad tiende a usar términos como 'derecho a ser diferente', 'derecho a escoger' o 'autosuficiencia', entre otros.

## VIDA INDEPENDIENTE: UN CONCEPTO EN DESARROLLO EN AMÉRICA LATINA

Para ilustrar este apartado y comprender mejor la relación entre las propuestas del Movimiento de Vida Independiente, expuestas en el capítulo de introducción y en el capítulo 2 de este libro, y lo que las personas con discapacidad desean para sus vidas en América Latina, a continuación, queremos reproducir aquí las relaciones que las personas con discapacidad y algunos profesionales implicados en la atención a estos colectivos establecen con el concepto de Vida Independiente. Veremos que existen paralelismos que nos permiten pensar que el Movimiento de Vida Independiente ha recopilado y sacado a la luz los deseos naturales de las personas con discapacidad. Y también que, como consecuencia de esto, pese a que en muchos países de nuestra región no se "maneja" el concepto filosófico, el mismo está claramente presente en muchas personas.

Estas declaraciones se recogieron en la citada encuesta realizada por el *World Institute on Disability*. En este trabajo se pedía a los encuestados que expresaran las ideas con las que podían relacionar el concepto de 'Vida Independiente':

**ARGENTINA:**

Integración: la posibilidad de mejorar la calidad de vida de la población con discapacidad en todos los niveles (educativo, profesional, social, etc.), para que alcance los mismos niveles de vida de la población sin discapacidad.

Se trata del respeto a sí mismo y la autosuficiencia de las personas con discapacidad, e implica el concepto del 'derecho a ser diferente', que los integrantes de la población con discapacidad auditiva defienden tan apasionadamente, declarando así la pertenencia a su propia comunidad idiomática.

Vida Independiente apunta hacia el proceso por medio del cual cada persona con discapacidad tiene la posibilidad de controlar todos los aspectos de su vida, de ser responsable de sus decisiones y de sus consecuencias.

La capacidad de valerse por sí mismo usando el 'potencial residual' tanto como sea posible.

Lo que se toma en consideración inmediatamente después del proceso de rehabilitación.

Personas que "a pesar de" su discapacidad son capaces de vivir por sí solas o con poca ayuda de otros.

Se trata de un estilo de vida con sus posibilidades y limitaciones, como cualquier otra persona.

Significa estar integrado y activo en todos los grupos sociales de la vida personal: familia, economía (por medio del empleo), educación y sociedad.

La posibilidad de desarrollo personal con independencia económica, aplicando el derecho a optar por las responsabilidades ciudadanas.

**BRASIL:**

Es el derecho que tiene el individuo con discapacidad de tomar decisiones sobre su propia vida, aún cuando necesite asistencia para cumplir con las actividades diarias.

Define la capacitación y autosuficiencia del individuo con discapacidad para poder administrar su vida.

Expresa la noción de “autosuficiencia” de la persona con discapacidad e implica recuperar el poder para administrar su propia vida, seleccionar y tomar decisiones para su mejor interés. Este concepto cambia la actitud tradicional y paternalista de la sociedad y de sus instituciones, siendo las personas con discapacidad las que dan servicios al sector.

Describe la autosuficiencia de una persona con discapacidad; la posibilidad de no depender de nadie para subsistir, de trabajar para sobrevivir, de lograr de forma propia sus metas deseadas.

Significa que las personas con discapacidad busquen sus propias formas de desarrollarse sin tener que someterse a los condicionantes de las instituciones o a las familias para tomar decisiones que afectan a sus vidas.

**CHILE:**

El esfuerzo para lograr la vida independiente es la cosa más importante.

**COLOMBIA:**

Significa “desarrollo completo”. Indica el proceso por el cual la persona con discapacidad consigue las herramientas sociales y económicas necesarias para convertirse en miembro activo de su comunidad, tanto como lo es cualquier otra persona.

Define las actitudes del individuo o del grupo en contra de las estrategias de protección que generan dependencia y pasividad.

Es la posibilidad que se le presenta a la persona con discapacidad para participar activamente en la administración de su vida y desarrollarse a sí misma por medio de la asistencia mutua.

Es la capacidad de desarrollar las actividades de la vida diaria con el máximo de autonomía e independencia.

Son los servicios ofrecidos por una organización para complementar las necesidades de las personas con discapacidad para garantizar su autonomía personal.

**HONDURAS:**

Es la forma de vida que a todos los humanos les gustaría tener, actuando independientemente, tomando decisiones personales, participando en la sociedad y haciéndose responsables de los logros y deberes que se entienden por derechos.

**MÉJICO:**

“Integración social”. Se refiere al hecho de que la población con discapacidad es una porción estratégica del propio desarrollo del país y que su participación social es vital para el enriquecimiento de la sociedad. Por tanto, significa que se les debe facilitar todos los recursos necesarios para adquirir las mismas oportunidades que tiene el resto de los miembros de la comunidad social.

Es el proceso que permite a las personas con discapacidad, por medio de sus organizaciones, aprender a vivir tan independientemente como sea posible e integrarse en las actividades de la vida diaria, como: la educación, la capacitación profesional, el trabajo, el ocio, la cultura, los deportes, etc.

“Son organizaciones de autosuficiencia” y significa que las personas con discapacidad tienen que unirse para defender sus derechos.

**NICARAGUA:**

Es el poder de desarrollar las actividades de la vida diaria tal como se desea, dependiendo de la capacidad residual de cada persona. Es el derecho intransferible de cada ser humano. Para lograrlo se necesita reducir las barreras arquitectónicas todo lo que sea posible, para permitir la movilidad total y la participación social.

**PANAMÁ:**

Implica a personas que no pueden vivir por sí mismas.

Son condiciones que caracterizan y mejoran la vida diaria de la población con discapacidad, para satisfacer las necesidades materiales tanto como el acceso a una vida plena y valiosa.

**PARAGUAY:**

Es la integración en la comunidad y en todos sus aspectos (educación, vida social, trabajo), y la autonomía y desarrollo integral de las personas con discapacidad.

**PERÚ:**

"Integración social" es el proceso por el que la persona con discapacidad participa activamente de la misma forma que otros, ejercitando sus derechos y asumiendo sus responsabilidades en la construcción de una sociedad mejor, en justicia y solidaridad.

Es la posibilidad que se le da a la persona con discapacidad para vivir su vida con la independencia necesaria, sin que se le subordine a nada ni a nadie, ni pariente ni sociedad. Esta recuperación de la autonomía está relacionada con la autosuficiencia económica, el libre acceso y la ciudadanía plena. También tiene que ver con el ejercicio de la sexualidad y la administración de sus destinos como actores y sujetos de sus acciones.

**URUGUAY:**

Quiere decir tomar el control sobre los aspectos económicos de la vida y las decisiones sobre el presente y el futuro, con la mínima interferencia posible de otros.

Un aspecto vital para que las personas con discapacidad puedan vivir independientemente y como adultos. Supone el reconocimiento y la práctica de sus derechos: rehabilitación, educación, trabajo, acceso, transporte adecuado, seguridad social, etc.

**VENEZUELA:**

Cuando las personas con discapacidad pueden vivir por sí solas y con las mismas responsabilidades del resto de la sociedad.

# CONCLUSIONES SOBRE VIDA INDEPENDIENTE EN AMÉRICA LATINA

## *Consideraciones acerca de los Centros de Vida Independiente en Brasil*

Durante los años 70 y 80, el Movimiento por los Derechos de la Discapacidad en Brasil y Latinoamérica creció rápidamente, teniendo como base el liderazgo de algunos activistas, además del apoyo de los progresos sociales y políticos en todo el mundo. Auto-motivados y trabajando en su tiempo libre, estos líderes tenían pocas oportunidades de desarrollar estrategias referentes a nuevos conceptos o a una nueva filosofía. La formación era inexistente y las mejoras en su capacitación personal eran limitadas. Además, no pudieron invocar la experiencia de compañeros mayores o de sucesores potenciales formados. Después de décadas de práctica intensa de la defensa de sus derechos, había muy pocos líderes sobresalientes capaces de sustituirlos o de seguir con el trabajo que habían comenzado.

En Brasil, una evolución natural del Movimiento tradicional por los Derechos de la Discapacidad dio origen al Movimiento de Vida Independiente. Basado inicialmente sólo en la defensa de sus derechos, progresó hasta un punto donde las personas con discapacidad comenzaron a aprender cómo hacerse cargo de sus propias vidas. Más adelante, este nuevo conocimiento fue aplicado para mejorar la calidad de vida de sus iguales.

El Movimiento de Vida Independiente es una consecuencia natural del Movimiento de los Derechos de la Discapacidad, con una nueva estrategia respecto a aspectos que habían fracasado en su historia reciente.

El Movimiento de Vida Independiente emergió en Brasil en un ambiente más conveniente que el que existía durante los años 70. Una mejor comunicación, más intercambios y las experiencias recientes de los líderes condujeron a una nueva estrategia para alcanzar sus metas. Frente al planteamiento anterior, el objetivo entonces pasó de la timidez a la autoconciencia y a la habilitación de los individuos con discapacidad para ser capaces de realizar cambios personales y sociales.

En este panorama, el Movimiento de Vida Independiente ha alcanzado un gran apoyo y la aceptación de la comunidad de la discapacidad en todo el país, contradiciendo las suposiciones de que la Vida Independiente es sólo relevante para países más ricos.

El concepto de Vida Independiente en Brasil ahora está empezando a ser entendido. Implica aquel recurso básico que no se puede comprar, pero que

se debe tener y que nadie podrá quitar a quien lo posee: la confianza en sí mismo, la *autodeterminación*. Esto hace que la persona se sienta libre y suficientemente independiente para buscar su supervivencia con dignidad. Para los individuos con discapacidad, significa autonomía e independencia para manejar la propia vida y para contribuir a la mejora de la sociedad.

Las estrategias brasileñas de Vida Independiente se basan en la difusión de información cualificada y experimental, en los servicios de apoyo, la formación de líderes y la mejora de la defensa de los derechos civiles y humanos. Todo ello tiene igual peso en el proceso y cada componente debe desarrollarse de forma concurrente.

Los Centros del Brasil están creciendo y llegando a jugar importantes papeles en sus comunidades. Algunas experiencias similares de Vida Independiente están comenzando en otros lugares de América Latina.

En Méjico, por ejemplo, a mediados de 1999, un grupo de personas con discapacidad empezó a trabajar el tema de Vida Independiente a través de un curso impartido por el *International Team on Wheelchairs Polish-Club*, de Polonia, que se llamó *II Foro Internacional de Vida Independiente*, Programa *"Soldier 2000"*. En el evento se proporcionó entrenamiento en natación, gimnasia, equitación, atletismo, conducción y deporte sobre silla de ruedas y habilidades en el uso de la silla de ruedas, con el fin de lograr la mejora de la "independencia" en su vida cotidiana.

Nótese que el concepto de Vida Independiente según es entendido en Brasil, por ejemplo, podría cuestionarse con relación al concepto y a algunas prácticas difundidas por los colegas de Méjico y quizás de Polonia, ya que la práctica deportiva, entre otras, no se considera necesariamente como uno de los servicios o una de las bases de Vida Independiente, ni se considera que aumente la independencia personal, sino más bien la mejora de la autonomía.

En junio de 2001, el mismo grupo mejicano, ya con el nombre de "*Organización Internacional de Vida Independiente A.C.",* y en colaboración con la *Fundación Mejicana de Integración Social I.A.P.* y el *Gobierno Mejicano*, realizó el *Primer Seminario sobre Accesibilidad en Internet*, en la Ciudad de Méjico, invitando a líderes con discapacidad de 19 países de América Latina, contando con la partición y el apoyo de especialistas canadienses y estadounidenses.

Esta ocasión se aprovechó para crear, aunque informalmente, una Red Latinoamericana de Vida Independiente, con el objetivo de difundir el concepto y la filosofía de Vida Independiente en estos países a través de seminarios y de encuentros virtuales, a través de internet.

La región latinoamericana permite, ciertamente, comprobar que Vida Independiente no es una fórmula sólo para el primer mundo. El planteamiento de Vida Independiente puede demostrar que la información, la habilitación y la participación pueden darse “sin costes”, si se transmite bajo el control y el compromiso de las personas con discapacidad para transformar a la sociedad en un lugar para todos.

### *Consideraciones adicionales respecto a la región latinoamericana*

Las diferencias entre el Movimiento de Vida Independiente en Latinoamérica, o en países en vías de desarrollo, y en el mundo anglosajón, y en los países industrializados en general, pueden ser las mismas que existen en el contexto del desarrollo económico y de los derechos humanos, cuando comparamos los aspectos culturales, sociales y económicos de cada país o región. Es decir, el desarrollo del Movimiento de Vida Independiente parece estar en relación con el desarrollo económico y social de cada país, pero los conceptos filosóficos que entraña este movimiento deben ser aplicados con total igualdad.

Esto no significa que no influyan los valores culturales imperantes en cada lugar. Los valores familiares, por ejemplo, son significativamente más fuertes en la cultura latinoamericana que en otras culturas. La independencia personal, por otra parte, es un valor más extendido en la cultura anglosajona. Estas culturas diferentes se reflejan tanto en la discapacidad como en otros aspectos de la sociedad.

En América, predominantemente católica (donde se puede incluir Portugal, España y los países africanos encuestados en el trabajo citado del *World Institute on Disability*), toda la cultura está centrada principalmente bajo la tutela de la Iglesia y de la familia y, por tanto, del Estado. La forma natural de tratar un asunto se basa en el ‘paternalismo’: al comienzo, dentro de la familia, seguido después por la Iglesia y el Estado y finalmente por la sociedad en general.

A causa de este tipo de relación, en los países latinos se hizo más fácil usar campañas como las “*Teletones*”, que mencionó *Judy Heumann* en el prólogo de este libro. Estas fórmulas de presentar la discapacidad son más comprensibles en este entorno que luchar por cambiar la estructura social para integrar a las personas con discapacidad. Los beneficios gubernamentales, como el transporte público gratis, existen en teoría pero, en realidad, los sistemas de autobuses o trenes subterráneos no ofrecen la accesibilidad necesaria para su utilización. Esto reafirma el hecho de que resulta más fácil a la sociedad buscar medidas paliativas basadas en la

caridad (generalmente demagógicas y que realmente no se enfrentan al problema) que establecer soluciones definitivas.

La investigación presentada anteriormente reveló que hay una actividad que refleja una gran diferencia cultural en Vida Independiente en el ámbito latinoamericano: los servicios de asistencia personal (SAP). Siendo éste un elemento esencial del Movimiento de Vida Independiente, al analizar las respuestas sobre las definiciones de 'Vida Independiente' se puede apreciar que no se mencionan dichos servicios dentro de las aspiraciones de las personas con discapacidad. Esto no es tema de discusión en Latinoamérica aún, debido a la falta de recursos públicos y a la consideración de la importancia tradicional de la familia como aglutinador de toda relación social en esta cultura.

Según el artículo publicado en *The IDEAS 2000 Portfolio'96* titulado "*Cultural Adaptations of Independent Living Philosophy: Some Preliminary Observations*" ("*Adaptaciones culturales de la filosofía de Vida Independiente: algunas observaciones preliminares*"), su autora, *Kathy Martinez*, afirma que, en los Estados Unidos, los servicios de asistencia personal existen sobre la premisa de que todos los adultos con discapacidad desean vivir fuera de la casa de sus padres. Nos debemos preguntar: ¿a quién pertenece esta definición? La señora *Martinez* continúa su argumento, considerando que en muchas culturas 'independencia' significa ser capaz de contribuir a la familia monetariamente o de alguna otra forma para que la comunidad lo respete. En los Estados Unidos se entiende que los servicios de asistente personal los proporcionan, en el mejor de los casos, extraños a quienes se paga, lo que se considera preferible a la intervención familiar. En otras culturas se prefiere que lo hagan los familiares. Su conclusión denota exactamente la modalidad cultural latinoamericana.

La citada investigación también reveló que no hay muchas organizaciones latinoamericanas que usen el término de 'Vida Independiente' y que, obviamente, no se identifican con el movimiento por los derechos de las personas con discapacidad, a pesar de ser las mismas personas con discapacidad quienes abogan por la igualdad de oportunidades para el grupo.

Usen o no el término 'Vida Independiente', las personas con discapacidad que participan en la demanda de sus derechos entienden exactamente lo que significa. En la mayoría de los casos quienes equivocan el significado son los técnicos o "especialistas" de la rehabilitación o la educación especial. Muchos profesionales insisten en usar términos como 'normalización' o 'integración', que las personas con discapacidad rechazan, ya que prefieren usar 'derecho a ser diferente', 'igualdad de oportunidades' o 'inclusión'.

El conflicto entre esos conceptos proviene del hecho de que los términos ‘normalización’ e ‘integración’ proponen diluir las diferencias entre las personas con discapacidad y adaptarlas a la *norma* de la sociedad. Los términos ‘derecho a la diferencia’ e ‘igualdad de oportunidades’ tratan de exponer, reconocer y dar igualdad de oportunidades a las diferencias, de adaptar la sociedad a las realidades de todos sus miembros, aceptando su amplia cantidad de peculiaridades, incluso la discapacidad.

Lo que favorece el uso de los términos rechazados son los conceptos distorsionados y las mitificaciones que se relacionan con las personas con discapacidad, pasando de ‘pobrecito inválido’ a ‘superhombre’ cuando realiza cualquier actividad natural, lo que apunta a la mentalidad típica de la gente que no está acostumbrada a compartir los mismos espacios con personas con discapacidad o simplemente los ven como ‘pacientes’.

La diferencia principal entre el Movimiento de Vida Independiente de los países industrializados y de los países luso o hispanoparlantes, involucrados en esta investigación, puede situarse en la capacidad que los países industrializados han desarrollado para acompañar a la filosofía de Vida Independiente con la disponibilidad efectiva de servicios de bienestar social, incluida la disponibilidad o el acceso a ayudas técnicas y a políticas reales de adaptación del entorno.

Aunque en los países menos desarrollados se reconocen los derechos humanos de las personas con discapacidad al igual que en los países más desarrollados, en éstos, ese reconocimiento tiene un reflejo más o menos amplio en la sociedad y en la vida de las personas con discapacidad, mientras que en los primeros, ese reflejo es tremendamente difuso, siendo casi un sueño para la mayoría de estas personas poder alcanzar de hecho una vida independiente.

No obstante, debemos matizar un poco esta afirmación para destacar los aspectos positivos que se detectan en la situación de muchos países de la región. Hacia finales de la década de los 80, la actividad principal y única de las organizaciones de personas con discapacidad en la región había sido la militancia político-reivindicativa. Principalmente se basaban en el trabajo voluntario y eran pocos los profesionales que participaban como miembros activos. No daban servicios de ningún tipo a sus iguales, ni siquiera en campos como la orientación, habilitación u otros temas de importancia.

Hace poco que estas organizaciones comenzaron a darse cuenta de que su función no debería limitarse a la militancia. En países donde la rehabilitación no llega a más de un 2 o un 3% de las personas con discapacidad y donde los modelos tradicionales ya no son aceptados, las personas con

discapacidad, como en los Centros de Vida Independiente brasileños, están comenzando a ofrecer y a controlar el suministro de ciertos servicios.

La colega *Kathy Lysack*, en su informe *IDEAS 2000: Independent Living Survey: International Findings* (*IDEAS 2000, Encuesta Vida Independiente: conclusiones internacionales*), afirma que "*aunque los principios de autodeterminación y autonomía guían el grueso del movimiento de las organizaciones de personas con discapacidad, en los países de bajos ingresos la necesidad prioritaria apunta hacia la mejora de la provisión de servicios especiales, porque los sistemas de rehabilitación en el ámbito nacional no son adecuados*", podríamos añadir, ni suficientes.

No obstante, hay que destacar el empeño de las organizaciones latinoamericanas de personas con discapacidad y las organizaciones de padres, las cuales están transformando con su trabajo diario su tradicional dependencia en la toma de decisiones sobre sus problemas, y están tomando la iniciativa ellas mismas -como agentes de cambio-, asumiendo incluso iniciativas de prestación de servicios de bienestar social. El avance es lento pero constante en este sentido, lo que acerca a estas organizaciones hacia planteamientos de la filosofía de Vida Independiente, incluso en lugares donde no se trabaja bajo este concepto.

Este nuevo enfoque está causando una transformación importante en la estructura social tradicional de la región y está generando nuevos conceptos como 'educación inclusiva'. Ya los servicios no están sólo en manos y bajo el control de especialistas y pasan a manos de los consumidores mismos. Estos últimos comienzan a transformarse de 'pacientes' a sujetos activos de su inclusión social.

Muchos especialistas e instituciones ya se empiezan a quejar y a reaccionar con el argumento de que están perdiendo su 'mercado'. Algunos se están dando cuenta de que deben seguir la nueva tendencia y cambiar su actitud ya que, al redimensionar su papel profesional en función de los nuevos paradigmas de inclusión y equiparación de oportunidades, se pueden tornar en agentes imprescindibles en el proceso de transición y de establecimiento de conductas alternativas al pasado modelo médico.

Ésta es, en realidad, una revolución política, pero diferente a las revoluciones que los países latinoamericanos están acostumbrados a sufrir. Ahora no se trata de pasar de una dictadura a otra, sino de la dictadura de los modelos médicos e institucionales tradicionales a una ciudadanía y participación plena y con responsabilidades.

A fin de cuentas, parece ser un proceso global de concienciación de las personas con discapacidad en América Latina, un proceso que acompaña al

conjunto de la población de esta región para mejorar la participación plena, con derechos y responsabilidades, para convertir al mundo en una mejor sociedad para todos. Puede que esto sea una 'estrategia de supervivencia' del ser humano en este nuevo milenio, en el que, desde luego, las personas con discapacidad tienen mucho que decir.

Como seres humanos, los temas relacionados con la población con discapacidad deben ser entendidos y tratados en forma global y como parte de las relaciones sociales, culturales, políticas y económicas. Las peculiaridades de cada discapacidad son sólo una cosa que hay que tomar en cuenta dentro del contexto de las funciones sociales individuales.

La igualdad de oportunidades, el respeto por los derechos humanos de todos y por las diferencias individuales y la autonomía personal son conceptos que se pueden aplicar a cada ser vivo, independientemente del lugar donde se viva o de la condición física, mental o emocional. Es cierto que conceptos como éstos son entendibles y aplicables en los países en desarrollo, en distintas cultural y religiones.

La aplicación y la primacía de estos conceptos puede ser la mejor herencia que dejen las personas con discapacidad a la cultura humana del nuevo milenio y que sería "una sociedad para todos".

## CAPÍTULO 8

# EL MOVIMIENTO DE VIDA INDEPENDIENTE EN ÁFRICA

*Joshua T. Malinga*
*"La violencia y la pobreza han producido más personas con discapacidad en África que en todo el mundo"*

En África, las personas con discapacidad están reprimidas bajo las guerras, la violencia, los conflictos, las epidemias y las enfermedades, tales como HIV/SIDA, el hambre (constantes hambrunas), la pobreza y la falta de poder. Estos conflictos han producido más personas con discapacidad en África que en todo el mundo. Por estas razones el Movimiento de Personas con Discapacidad en África ha adoptado la filosofía de Vida Independiente y está trabajando para ponerla en práctica.

Hay que subrayar que África tiene una población estimada de personas con discapacidad de 60 millones aproximadamente, de todas las edades y con todo tipo de discapacidades. Además, estas personas presentan distintos niveles de desarrollo: algunos aún no tienen la oportunidad de asistir a la escuela, debido a diversos factores socio-económicos, factores políticos, actitudes negativas; otros están en distintos niveles de educación y formación, por ejemplo, algunas personas con discapacidad adultas han aprendido habilidades para la vida diaria, pero otras personas aún están intentando aprender y otras tienen actitudes muy negativas respecto a sus discapacidades.

Las personas con paraplejia y otras deficiencias severas no viven hospitalizadas. Las instalaciones existentes no les alojan, por eso viven en sus comunidades locales, que no tienen instalaciones preparadas y disponibles para ellas. La discapacidad es un tema de muerte y supervivencia y las personas con discapacidad están demasiado ocupadas intentando arreglárselas para vivir en estas condiciones. Debido a esta situación, en África necesitamos profundizar mucho en una conceptualización y en una práctica adecuada a la Vida Independiente.

En África, las personas con discapacidad ven todo lo que están haciendo como una liberación respecto a la sociedad opresiva. Su entorno es tal que no están consideradas como parte de aquellas sociedades. Quieren la creación de sistemas e instituciones de apoyo que permitan a la mayoría de

las personas con discapacidad alcanzar una vida independiente. Lucharán día y noche hasta ser liberadas e incluidas en el proceso de desarrollo.

Así es como la mayoría de las organizaciones de personas con discapacidades se han formado en un pasado en el que primaba un deseo de luchar contra los sistemas discriminatorios existentes para establecer sistemas integradores. Estas organizaciones han intensificado la presión en sus respectivos países a los niveles más altos.

## EL CONCEPTO DE VIDA INDEPENDIENTE EN ÁFRICA

No hay una diferencia fundamental entre el planteamiento de Vida Independiente en los países en desarrollo, y en los países de África en particular, con aquellos planteamientos desarrollados en países del Mundo Occidental, o mundo desarrollado. “Vida independiente” en África es un concepto importante que implica estar a cargo de nuestro destino y tener el poder y el control sobre nuestra situación; también implica estar involucrados en la toma de decisiones en los asuntos que nos conciernen, así como participar en el proceso de creación de entornos sin barreras y ser capaces de controlar el propio entorno, lo que ocupa un lugar central.

Vida Independiente en África es la filosofía que guía las políticas del movimiento de personas con discapacidad. Esta filosofía está presente en los temas prácticos, en los problemas con los que se enfrenta la sociedad y en los proyectos de los que se está ocupando. Precisamente, estos proyectos y actividades se diseñan para promover dicha filosofía. Todo lo que esta filosofía implica se refleja en sus actividades.

A pesar de todos los frenos existentes al desarrollo, incluyendo otros no mencionados, el concepto de Vida Independiente es bien conocido en África y se está poniendo en práctica dentro de los factores ambientales existentes. En general, la “Vida Independiente” se ha asumido tratando de encajarlo en las condiciones diferentes que prevalecen en África. Aquí, el movimiento de personas con discapacidad ha continuado mostrando que los miembros de base pueden implantar la filosofía de Vida Independiente en su propio entorno local.

Debo decir que, según he indicado anteriormente, en África, “Vida Independiente” es un concepto de fortalecimiento, ¡un concepto de poder y control sobre nuestras vidas, de estar a cargo de nuestras vidas! Esto llevaría a las personas con discapacidad a ser capaces de contribuir en la sociedad como suministradores de servicios y no sólo como receptores de caridad. Así, por lo tanto, el proceso de fortalecimiento de las personas con discapacidad se consigue al final de cada día.

La Vida Independiente no es un paquete de servicios, no se trata de asistencia personal ni tampoco de emplear a gente. No se trata de un paquete de servicios disponibles para que las personas con discapacidad alquilen asistentes personales, compren una silla de ruedas y ayudas técnicas. Se trata de muchas cosas, incluyendo asignaciones para la movilidad y todas aquéllas que puedan estar disponibles en el Mundo Occidental, incluidos los recursos económicos y humanos y la infraestructura apropiada para que los usen quienes tienen discapacidades diversas. Esto es en teoría.

Pero, las personas con discapacidad en África viven donde no hay servicios, por lo que están luchando para ser consideradas primero como seres humanos, igual que las demás personas en toda África. La tendencia general es que los individuos con discapacidad no son tratados como ciudadanos plenos en ningún país de África. Se “sabe” que existen pero no tienen voz en la toma de decisiones a ningún nivel, ni siquiera en la familia. Esta situación ha tendido a presionar mucho a quienes tienen discapacidad, pues, sin embargo, piensan que deberían ser parte de cualquier sociedad y que están preparados para participar plenamente y en cualquier momento en los procesos existentes de desarrollo.

Estas personas participan promoviendo la filosofía de Vida Independiente por medio de las actividades que emprenden; por ejemplo, se ocupan de actividades con las que intentan cambiar las actitudes de todas las personas sin discapacidad hacia las personas con discapacidad, y viceversa; de actividades que generan ingresos y crean empleo; participan en varias disciplinas deportivas; se reúnen regularmente en grupos de usuarios, etc. Estas actividades están llevando a aquellas personas con discapacidad hacia el concepto de Vida Independiente a través del empleo, de la participación en actividades deportivas y de la generación de ingresos para sus organizaciones. También participan en actividades que harán que se les trate positivamente y/o con dignidad en la sociedad. Por ejemplo, en África, las personas con discapacidad han trabajado muy bien en organizaciones políticas y en el desarrollo y la movilización organizativa para alcanzar un cambio social. Estos principios conforman las bases de la iniciativa africana para la Vida Independiente.

Todo esto demuestra claramente que la Vida Independiente como filosofía/concepto ya ha llegado a África. Sin embargo, la misma se acogió adaptándola a las condiciones que prevalecen en todo el continente. No se tomó como un paquete de fuera para aplicarlo en África. Se debe resaltar ante todo que las personas con discapacidad en África todavía se ocupan en actividades básicas, tales como la cestería, la carpintería, la zapatería, el

empleo protegido, etc., como una forma de alcanzar un cierto nivel de independencia.

### *Actividades que conducen a la Vida Independiente*

Las personas con discapacidad en África, a través de las organizaciones que les representan, han diseñado sus actividades de la vida diaria (AVD) de tal modo que éstas les llevan a la Vida Independiente. Estas actividades están bien documentadas por las organizaciones de personas con discapacidad respectivas; por ejemplo, *SHARP*, en la República Sudafricana, tiene información pormenorizada de las actividades que realizan personas con discapacidad concretas que viven en *Soweto*. Las actividades desarrolladas por *SHARP* permiten seguir las actividades en la propia casa, asegurando que se hacen los ajustes necesarios que correspondan a la discapacidad de la persona.

En África, muchas personas con discapacidad se ocupan en actividades diferentes, tales como ensamblaje de sillas de ruedas, reparaciones, programas en los que ellos van a hablar y dar conferencias a colegios, escuelas, universidades, residencias y reuniones públicas. Todo esto se hace para conseguir que sus homólogos sin discapacidad les comprendan y para ser aceptados en la sociedad. Esto está llevando a la plena participación de las personas con discapacidad en varios aspectos del desarrollo de la sociedad. A través de estas actividades, ahora se está tratando a las personas con discapacidad de forma diferente y los temas específicos de la discapacidad están empezando a generalizarse en todos los programas de desarrollo del gobierno.

Para desarrollar las actividades, usan materiales que ya están disponibles en su entorno local, con algunas excepciones, por ejemplo: el montaje de sillas de ruedas depende fuertemente de componentes importados del extranjero. Dedicándose al montaje de estos componentes se intenta conseguir empleo para una o dos personas con discapacidad en pequeños talleres. Las actividades son básicamente económicas y las personas con discapacidad las hacen ellas mismas con relativa facilidad. Todas estas actividades fueron diseñadas para conducir a algún tipo de Vida Independiente.

## PARTICIPACIÓN POLÍTICA COMO ORIGEN DEL MOVIMIENTO DE VIDA INDEPENDIENTE

El planteamiento americano y europeo está basado en el suministro y comercialización de servicios a través de centros con afiliación de las personas con discapacidad. Pero los centros africanos a los que nos referimos no tienen afiliación, aunque hay algunas excepciones. El Centro de Vida Independiente de *Greenwich* es un buen ejemplo de un planteamiento basado en la afiliación. La comunidad es propietaria del Centro, pero éste está gestionado siguiendo unas bases comerciales. Los demás centros tienen gestión privada, o de compañías y entidades paraestatales, que son básicamente entidades comerciales dedicadas a un grupo de usuarios específicos, por ejemplo, dedicados a las personas con discapacidad que pudieran necesitar los servicios ofertados por estas instalaciones.

El modelo del mundo desarrollado ha sido diseñado para ofrecer un paquete completo de servicios, apoyado por la disponibilidad de muchos recursos, ya sean humanos, económicos o materiales. En estos países, la mayoría de la población de personas con discapacidad vive en las ciudades, donde la infraestructura es considerablemente fácil de gestionar. Las personas con discapacidad reciben una asignación para pagar por la asistencia que reciben de estos centros a lo largo del año y a algunos de ellos se les ayuda para montar instalaciones similares en sus casas. Incluso sus gobiernos les ayudan para pagar por la asistencia y otros servicios relacionados que el individuo con diversas discapacidades pueda necesitar. Incluso, hay “ayudas económicas para la discapacidad” pagadas a miembros individuales, como una “red de protección” de seguridad social.

La tendencia en la experiencia africana es seguir el camino de la lucha política. La Vida Independiente en África, por tanto, está basada en la propuesta de un cambio cultural y social para y por las propias personas con discapacidad, en línea con la filosofía de Vida Independiente. Así, el Movimiento de las Personas con Discapacidad tiene el papel de controlar, poner en marcha y evaluar todas las actividades de Vida Independiente en las comunidades locales, pero a niveles básicos. Además, estas actividades están diseñadas para fortalecer a las personas con discapacidad a través del cambio económico y político.

No conozco ningún país en África que no esté trabajando en algún tipo de política o legislación para proteger y promover los derechos de las personas con discapacidad. Sin embargo, las personas con discapacidad deben hacer mucha presión para que sus gobiernos desarrollen dicha legislación o dichas políticas. Hay que señalar que algunos gobiernos africanos toman los temas de las personas con discapacidad seriamente, mientras que otros tienen sólo

un acercamiento fortuito a estas cuestiones. Desde que las personas con discapacidad empezaron a organizarse ellas mismas en movimientos, África ya no ha sido la misma. Más adelante, el lector puede encontrar descripciones de algunos países africanos, en las que se muestran las experiencias de actividades políticas de personas con discapacidad.

### *Consejo de igual a igual basado en la asistencia ofrecida por la comunidad*

Otro aspecto de la Vida Independiente que las personas con discapacidad consideran importante para ellas es el consejo de igual a igual. Es muy importante el programa de formación que se ha desarrollado en algunos países, por ejemplo en Sudáfrica, Zimbabwe y en otros lugares. Cuando una persona tiene una discapacidad reciente y cae en una gran depresión, no tiene a nadie con quien hablar y piensa que su vida se ha terminado, entonces, un consejero en sus mismas condiciones irá a verlo y le ayudará a pensar positivamente de su situación. Hará que tome conciencia de que la vida sigue siendo la misma, de que es capaz de hacer las mismas cosas de diferente forma y que la discapacidad es un modo alternativo de vida.

Uno de los sistemas que las personas con discapacidad han defendido se basa en un cambio revolucionario de la sociedad, para que no se trate la discapacidad como un asunto de asistencia social o una cuestión de organizaciones sociales. Defienden que la sociedad debe crear sistemas de apoyo en la comunidad, que existían antes de la colonización, cuando teníamos grandes familias y todo el mundo pertenecía a su comunidad, todo el mundo pertenecía a su pueblo y todo el mundo se apoyaba el uno al otro. Esto reducía la severidad de las condiciones de vida de las personas con discapacidad en sus comunidades respectivas. La discapacidad se consideraba un tema de la comunidad y se pedía un esfuerzo común entre sus miembros para ocuparse de las personas con discapacidad. Esto producía un modelo de Vida Independiente indígena para las personas con discapacidad en África.

Estos sistemas fueron destrozados por la industrialización y la colonización en África. En cierto modo, se comercializó la discapacidad por modelos importados, sin tener en cuenta lo que los africanos locales estaban haciendo antes de que los colonizadores trajeran sus propios modelos. Las personas con discapacidad ahora defienden, no sólo el trabajo con nuestros gobiernos, sino también que las sociedades deben crear sistemas de apoyo para las personas con discapacidad. También defienden los modelos de Vida Independiente propios, que deben acomodarse al entorno local existente en África.

Las personas con discapacidad están saliendo fuera de las instituciones y están creando sistemas de cuidado para ellos. Están defendiendo la creación de los llamados “trabajadores de apoyo” para personas con discapacidad, que deben localizarse en lugares estratégicos de modo que ofrezcan apoyo a las personas con discapacidad dentro de la comunidad y la sociedad en la que viven. Sería una especie de “asistente personal”.

## INICIATIVAS DE LOS PAÍSES AFRICANOS

Se presentan a continuación algunos ejemplos de iniciativas africanas para la puesta en práctica de la filosofía de Vida Independiente. Las iniciativas provienen de personas individuales, organizaciones de personas con discapacidad y asambleas nacionales y regionales a lo largo de África. Se ha hecho un esfuerzo metódico para este capítulo con la intención de ofrecer datos estadísticos en este aspecto.

En **Sudáfrica** hay cerca de 4 millones de personas de todas las edades con discapacidades diversas. Hay un movimiento de personas con discapacidad dentro de la *Confederación de Personas con Discapacidad de Sudáfrica (DPSA).* Hay bastantes organizaciones nacionales que trabajan bajo *DPSA*. En la República de Sudáfrica, hay cerca de 15 miembros del Parlamento que fueron “ganados para la causa” gracias a las actividades de estas organizaciones. Las organizaciones como *SHARP* se organizan alrededor de un proyecto de generación de ingresos que lleva a la Vida Independiente a muchas personas con discapacidad en *Soweto* y en el resto de la República. En la ciudad de *Alexandra*, las personas con discapacidad están implicadas en un planteamiento “controlado por el usuario”, según el cual aquellas personas con discapacidades severas contratan los servicios de personas sin discapacidad y posteriormente les pagan. Esto ha llevado a la mayoría de las personas con discapacidad de esta ciudad a poder mantener una vida independiente.

En **Malawi,** el Ministro de las Personas con Discapacidad es una mujer con discapacidad. Existe una *Federación de Organizaciones de Personas con Discapacidad* que agrupa a una población de cerca de 1,1 millones de personas con discapacidad de todas las edades. La Asamblea Nacional está apoyando las actividades conducentes a la Vida Independiente. Estas actividades se han realizado gracias a la formación de los miembros de base y están diseñadas por las personas con discapacidad para alcanzar la Vida Independiente.

En **Uganda,** hay cerca de mil personas con discapacidad que son líderes políticos en varios ámbitos del Estado, incluyendo ámbitos municipales, distristales, provinciales, locales y nacionales, y también al mismo Ministro de

las Personas con Discapacidad, que es una persona con discapacidad. Se ha adoptado el concepto de *formación de formadores*, y se ha conseguido Vida Independiente mediante la formación de los miembros de organizaciones en actividades de la vida diaria diseñadas especialmente para este fin.

En **Namibia,** una persona con discapacidad ha sido nombrada asesora del gobierno en temas relacionados con la discapacidad. El Movimiento de las Personas con Discapacidad ha apoyado este nombramiento y muchos más asuntos de las organizaciones locales de personas con discapacidad, a quienes se les encomendará la tarea de controlar y seguir los progresos de los programas y proyectos para la Vida Independiente.

Igualmente, en **Mozambique,** una persona con discapacidad fue nombrada asesora del gobierno en temas relacionados con la discapacidad. La *Asamblea Nacional de Discapacitados de Mozambique (FAMOD)* ha trabajado muy duro para promover la inclusión de las personas con discapacidad en los puestos de toma de decisiones del país. La población de personas con discapacidad en Mozambique es de cerca de 1,5 millones de personas. El principal acercamiento al problema ha sido la puesta en marcha de proyectos conducentes a la Vida Independiente para personas con discapacidad de forma individual.

El planteamiento en **Tanzania** no ha sido muy diferente al de otros estados africanos. También aquí se ha usado el camino político para obtener la Vida Independiente para sus miembros en los entornos locales. Esto ha incluido el área de educación y formación, como ha quedado demostrado en el programa de escuelas *Folka*, creado entre los Gobiernos de *Tanzania* y *Suecia*. En este programa, se ofreció a jóvenes con discapacidad la oportunidad de aprender en un entorno sin barreras, donde tutores especialistas ofrecieron enseñanza a medida para responder a las necesidades individuales de las personas con diversas discapacidades.

En **Angola** hay muchas iniciativas diseñadas para implicar a las personas con discapacidad en diversos programas y proyectos. Uno de los programas conlleva la actuación en zonas en las que hay muchas personas con discapacidad, centrándose en la creación de empleo, lo que permite a muchos angoleños con discapacidad encaminarse hacia una vida más independiente. El Movimiento de Personas con Discapacidad en Angola también está promulgando el concepto de Vida Independiente. Trabaja mano a mano con el gobierno en su empeño por formalizar el concepto de Vida Independiente. Algunas de las actividades/proyectos también incluyen el mantenimiento de las actividades tradiciones, por ejemplo: la cestería, la reparación de zapatos, etc.

En **Zimbabwe**, la Vida Independiente está controlada por el usuario y también allí se desarrolla alrededor de programas y proyectos. La población de personas con discapacidad es de cerca de 1,4 millones de personas, y la mayoría de ellos viven en áreas rurales. La asamblea nacional, la *Federación de Zimbabwe de Personas con Discapacidad (ZIFOD),* ha apoyado la promoción de la Vida Independiente entre las organizaciones nacionales como una filosofía dirigida al fortalecimiento de personas con discapacidad. Entre otros proyectos podemos citar *RESCU*, un taller de fabricación de sillas de ruedas; *LOREWO*, un taller de reparación y ensamblaje de sillas de ruedas; el *Supermercado Freedom*, una tienda de distribución al por menor; el *Parque Richwood*, instalación deportiva para personas con discapacidad. También hay en el país talleres de trabajo protegido gestionados por personas con discapacidad.

*Zimbabwe* tiene un miembro del Parlamento con discapacidad nombrado por el movimiento. Este movimiento está actualmente trabajando para aumentar el número de representantes en el Parlamento y para establecer un punto de información en la oficina del Presidente. El autor de este capítulo es precisamente miembro de la entidad suprema que plantea las políticas del partido gobernante en *Zimbabwe*; es responsable del desarrollo de políticas y de legislación para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Además, es presidente del *Comité Nacional de la Discapacidad de Zimbabwe*, que pone en marcha los programas, las políticas y la legislación para las personas con discapacidad en el país.

## RESOLUCIONES DE LA ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD SOBRE VIDA INDEPENDIENTE

La *Organización Mundial de Personas con Discapacidad (DPI)*[1], que agrupa a organizaciones de personas con discapacidad de todo el mundo, ha asumido desde hace muchos años la filosofía de Vida Independiente. Esta organización celebró su 6ª Asamblea Mundial en *Sapporo* (Japón), el pasado octubre de 2002. Dado que fui Presidente de esta organización hasta este congreso, me gustaría introducir aquí las resoluciones tomadas en *Sapporo* acerca de la Vida Independiente, en relación a diferentes temas. Consideramos que éstas resoluciones tienen gran fuerza para consolidar la Vida Independiente en África y en otras regiones o países que están empezando en este Movimiento.

Las principales resoluciones adoptadas en la Asamblea de Sapporo, según las distintas áreas de trabajo son las siguientes:

[1] Información disponible en internet: http://www.dpi.org/spanish/index.htm.

***Vida independiente - países en vías de desarrollo***

- Recomendamos que la *Organización Mundial de Personas con Discapacidad (DPI)* promueva la Vida Independiente ajustándose a las circunstancias económicas existentes, de manera que pueda garantizarse su aplicación.

- Recomendamos que la *DPI* ayude a explicar que la Vida Independiente no es cara, que no necesariamente es contraria a las creencias de algunas culturas que consideran inaceptable promover que las personas con discapacidad, miembros de una familia, vivan solos, y que el concepto de Vida Independiente puede ser modificado para adaptarlo a ciertos requisitos culturales.

- Recomendamos que la *DPI* promueva esfuerzos comunes entre los distintos dirigentes y grupos de interés para poner en marcha la Vida Independiente en los países miembros, con la intención de incluir a las mujeres y niñas con discapacidad en tales iniciativas.

***Vida independiente - Creación de una red de trabajo regional y global***

- Recomendamos que la *DPI* promueva un concepto común de Vida Independiente y que difunda la información sobre la Vida Independiente de forma global, usando herramientas tales como internet, en todos los idiomas oficiales de la *DPI* y en todos los formatos de los medios de comunicación.

- Recomendamos que la *DPI* promueva la Vida Independiente en los planes de desarrollo nacionales y / o internacionales, llamando la atención sobre la contribución que los servicios de Vida Independiente pueden hacer para la inclusión social y económica de las personas con discapacidad.

- Recomendamos que la *DPI* apoye las redes de trabajo regionales dentro de un concepto de Vida Independiente global común.

***Vida independiente – Derechos humanos***

- Recomendamos que la *DPI* presione para desarrollar una legislación anti-discriminación global obligatoria, para proteger los derechos humanos y civiles de todas las personas con discapacidad.

- Recomendamos que la *DPI* emprenda una campaña educativa para informar a las personas con discapacidad y a otras personas sobre el concepto de Vida Independiente y su aplicación en sus países.

- Recomendamos que la *DPI* apoye el concepto de Programas de Intercambio Internacional sobre Vida Independiente, con particular atención a la inclusión de todas las discapacidades, con el objeto de promover el desarrollo de programas de Vida Independiente para todo tipo de discapacidad.

***Vida independiente - Personal de asistencia y otros servicios de apoyo***

- Nosotros nos comprometemos a crear sociedades, internacionales, nacionales y locales, que permitirán a las personas con discapacidad vivir con confianza y dignidad, basadas en la Vida Independiente.

- Recomendamos que la *DPI*, en colaboración con los gobiernos nacionales, trabaje para la inclusión total, asegurando la accesibilidad al entorno y al empleo.

- Proponemos que la *DPI* ofrezca asistencia económica directa para apoyar los servicios en todo el mundo, con el objeto de ayudar a las personas con discapacidad a desarrollarse plenamente.

## ESTUDIO DE CASO: CENTRO DE AYUDAS TÉCNICAS "LOREWO"

El caso de *Lorewo* puede ser uno de los casos de Centros que en África tienden hacia un modelo de Vida Independiente. Este proyecto está diseñado para que las personas con discapacidad del país consigan la Vida Independiente.

*Lorewo* está situado en la región de *Bulawayo*, en *Zimbabwe*.

Nombre: *Lorewo* (Taller de Rehabilitación Local).

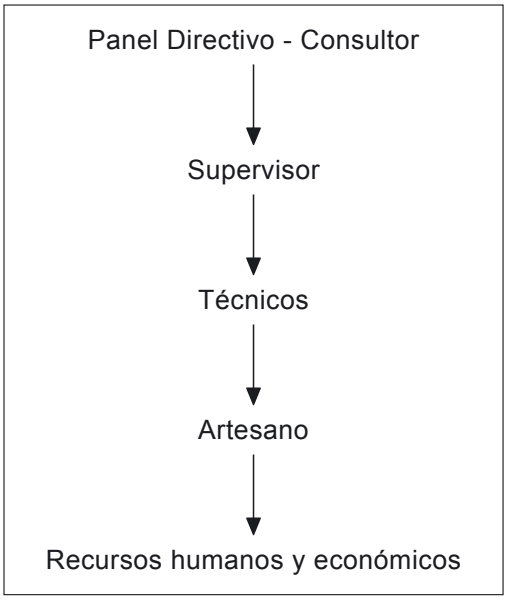
Antecedentes: después de la realización y puesta en marcha de numerosos estudios, se descubrió que había una gran necesidad de servicios de rehabilitación y de ayudas técnicas para personas con discapacidad en muchos países de bajos ingresos. También se observó que las débiles economías de aquellos países impiden la implantación de algunas resoluciones de las Naciones Unidas, por ejemplo las *Normas Uniformes para la Igualdad de Oportunidades para Personas con Discapacidad.*

Por ello, el concepto Lorewo se desarrolló para enmendar algunos de estos defectos. Hay que señalar que las ayudas técnicas y los servicios necesarios para una Vida Independiente liberarán a las personas con discapacidad para beneficio, no sólo de las propias personas, sino también para toda la sociedad.

Actividades / Servicios. Los principales servicios suministrados por este Centro son:

- Recepción de componentes de sillas de ruedas y otras ayudas técnicas seleccionadas venidas de fuera.
- Fabricación local de ayudas técnicas seleccionadas
- Ensamblaje local de ayudas técnicas seleccionadas
- Reparación y mantenimiento de ayudas técnicas
- Formación de usuarios y de sus cuidadores sobre estos productos.
- Seguimiento del progreso
- Apoyo

Estructura. Resumen de la estructura de *Lorewo* en *Zimbabwe*:




Actualmente, *Lorewo-Zimbabwe* tiene siete empleados. *Lorewo-Zimbabwe* fue fundado en 1999, con financiación inicial del Programa de Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD) / UNOPS (1999-2000) y después de la Agencia Noruega de Cooperación (NORAD) / *Atlas Alliance* (2001-2003).

Conclusión.

Este centro está gestionado por personas con diversas discapacidades, hombres y mujeres que están ofreciendo un servicio a la sociedad. También son capaces de trabajar para sí mismos, apoyar económicamente a sus familias y ofrecer un servicio esencial para muchas personas con discapacidad en *Bulawayo* y en *Zimbabwe* en general.

## CONCLUSIONES Y RETOS PARA EL FUTURO

Lo expuesto hasta ahora demuestra claramente que la Vida Independiente en África existe básicamente en forma teórica y que está aún en niveles rudimentarios, debido a un número de factores que incluyen los siguientes: a) falta de recursos, b) falta de compromiso espiritual de quienes tienen autoridad, c) falta de manifestación pública por parte de quienes toman las decisiones y de los líderes con discapacidad en favor de la Vida Independiente. Sin embargo, como personas con discapacidad continuaremos presionando por la Vida Independiente en África para que sea formalizada y se pedirá a los gobiernos africanos que faciliten la filosofía de Vida Independiente a través del apoyo político.

Hay que subrayar que el planteamiento africano de integración social de las personas con discapacidad se ha desarrollado en torno a la presión política, al desarrollo organizativo y a la participación en los programas generales para la población. Estos planteamientos produjeron resultados positivos para las personas con discapacidad en África, incluyendo distintos nombramientos de las personas con discapacidad en puestos de toma de decisiones a lo largo de todo el continente y las discusiones actuales sobre discapacidad, mantenidas por diferentes gobiernos, que incluyen, a su vez, el desarrollo de políticas sobre discapacidad en la mayoría de estos países.

La filosofía de Vida Independiente es bastante comprendida en África, pero creo que lo que falta es el reconocimiento de su existencia por parte de algunas asambleas nacionales de personas con discapacidad de los Estados africanos. En muchas ocasiones, se tiende a adoptar un paquete llegado del mundo desarrollado y no se parte de la realidad existente para crear un nuevo modelo de Vida Independiente que pueda adaptarse a las condiciones económicas y culturales africanas. La escasa concienciación sobre este concepto de la mayoría de las personas con discapacidad en África, a través de sus asociaciones, es un testimonio claro de que se necesita dar un paso más para educar a las personas con discapacidad sobre los nexos que existen entre sus programas sobre actividades de la vida diaria y la Vida Independiente.

Debemos comentar el desarrollo de varias leyes sobre discapacidad por parte de diversos gobiernos africanos, aunque aún se deben hacer esfuerzos considerables para que estas leyes contengan la filosofía de Vida Independiente y, por lo tanto, estén diseñadas para fortalecer a los ciudadanos con discapacidad para que vivan independientemente en sus propios países. Las diversas personas con discapacidad que en distintos países africanos han sido encargadas de asesorar a los gobiernos deberían también aceptar el papel, y el reto, de controlar y evaluar la puesta en marcha de la filosofía de la Vida Independiente por parte de sus gobiernos.

En África, la Vida Independiente, como filosofía, ha sido ampliamente aceptada y los países se están ocupando de formular políticas destinadas a fortalecer a las personas con discapacidad para permitirles vivir independientemente. Sin embargo, esta filosofía encuentra muchos retos y amenazas en los esfuerzos que deben realizar los gobiernos para crear entornos destinados a desarrollar las condiciones apropiadas para la Vida Independiente. A continuación incluimos una lista de estos retos y amenazas:

- Se necesita desarrollar material útil para la puesta en marcha de la filosofía de Vida Independiente, para que lo puedan usar los distintos países africanos. Esto dará una oportunidad para que la política marque directrices para la Vida Independiente en África, lo que se espera que ocurra, teniendo en cuenta la experiencia actual y las condiciones que prevalecen en toda África.

- Se necesita llevar a cabo una investigación y el desarrollo de un modelo africano de filosofía de Vida Independiente. Esta investigación examinará otras experiencias en el mundo y, posteriormente, se integrarán con los modelos africanos para generar un modelo propio.

- Se necesita movilizar recursos para el modelo africano de Vida Independiente. Entre otros se deberían cubrir los recursos humanos, económicos y materiales. Este área requiere mucho apoyo y la investigación determinará si es más oportuno adoptar los modelos occidentales u obtener los recursos que puedan estar disponibles en África y prestar los servicios con estos recursos.

- Es necesario establecer Centros Regionales de Vida Independiente, considerando que la mayoría de las personas con discapacidad viven en áreas rurales en los distintos estados africanos. Para desarrollar estos Centros se deberá tener esto en cuenta, o bien considerar el desarrollo de modelos que sean fácilmente accesibles para todas las personas con discapacidad, tanto si viven en áreas rurales como si viven en la ciudad.

- Se necesita documentar la iniciativa africana en relación con la consecución de Vida Independiente, usando los recursos básicos disponibles. Se pueden desarrollar documentos sobre cómo los distintos países se han acercado a la Vida Independiente e incluso se pueden publicar en internet. La actual situación podría sugerir que los africanos no han hecho mucho en relación con la Vida Independiente y, sin embargo, algunos han hecho bastante, algunos no han hecho mucho y otros aún tienen que empezar a hacer algo.

- Se necesita desarrollar un fondo para apoyar y sostener la iniciativa de Vida Independiente en África. Este fondo podría formar parte de las instituciones financieras existentes, por ejemplo, del *Banco Africano de Desarrollo*, o bien constituir uno diferente. Los detalles podrían ser desarrollados por la agrupación *Unión Africana*, incluyendo aspectos sobre cómo debería ser fundado y cómo se mantendría.

- Otro tema es la conceptualización de la Vida Independiente como filosofía por parte de las personas con discapacidad en África, a través de sus organizaciones, de las asambleas nacionales y, finalmente, de la asamblea regional. Parece que la mayoría de las organizaciones de personas con discapacidad no consideran que sus actividades estén diseñadas para alcanzar la Vida Independiente. Sólo las ven como actividades para fortalecer a las personas con discapacidad, especialmente a sus miembros. Sin embargo, si se estudian de cerca, se comprueba que están desarrolladas para conducir a la Vida Independiente a las personas con discapacidad. Por lo tanto, un aspecto importante es el cambio paradigmático entre las personas con discapacidad para que se den cuenta de que todos sus programas/actividades están diseñados para que alcancen la Vida Independiente.

- Se necesita unir el modelo desarrollado a nivel mundial sobre Vida Independiente y el modelo africano. Esto provocaría un buen planteamiento de investigación, de modo que sea desarrollado un modelo de Vida Independiente más relevante y “amigable” para el usuario. Si está bien organizado, otros países en vías de desarrollo fuera de África podrían usar este modelo.

# CAPÍTULO 9

# EL MOVIMIENTO DE VIDA INDEPENDIENTE EN ESPAÑA

*Juan José Maraña*
*Manuel Lobato*
"Ironside *vivía en California"*

## LA ABERRACIÓN NO ESTABA EN EL ESPEJO

Nunca ha existido el Movimiento de Vida Independiente en España, o quizás sí, o quizás lo inventaremos en algún momento. Esta incertidumbre refleja la particularidad de España a la hora de valorar la relación entre las políticas públicas, la actividad del movimiento de personas con discapacidad y la aplicación práctica de la filosofía de Vida Independiente.

Cuando algún paciente narrador aborde algún día la tarea de hacer una historiografía del movimiento social de personas con discapacidad en España, difícilmente encontrará un nexo claro con los orígenes del mismo en los EE.UU. de los años 60-70 que se han descrito en los capítulos precedentes. A poco que se examine la historia reciente de nuestro país, a casi nadie puede resultarle difícil entender que casi no exista una correlación, casi ni una semejanza, con esa filosofía de la discapacidad que surgía en *Berkeley* con respecto a lo que cronológicamente acontecía en España.

La situación social de España en esos años era una aberración dentro de la Europa democrática, y cuanto pudiera suceder en la sociedad norteamericana sencillamente no existía si no se podía ver en las incipientes series de televisión. Y en España había muy pocos televisores.

El Movimiento de Vida Independiente de las personas con discapacidad sólo puede medrar en sociedades en las que pueda darse una cultura respetuosa con los Derechos Humanos y, consecuentemente, en las que el sistema fiscal tenga un claro sentido de justicia social en la redistribución de la riqueza. Las demandas del Movimiento de Vida Independiente son la humillante asignatura pendiente de los sistemas democráticos y algo inadmisible en los sistemas totalitarios, de tal modo que en los albores del Movimiento de Vida Independiente, en España, no había lugar para experiencias que condujesen a un fenómeno parecido.

A diferencia de los líderes del Movimiento de Vida Independiente norteamericano, en esos años en nuestro país no era posible emular pautas de activismo como las del colectivo afro-americano estadounidense o las de

los veteranos con discapacidad de la guerra de Vietnam. La cultura franquista sobre la discapacidad era inexistente, revestida en el mejor de los casos por una atención graciable, voluntaria, paternalista y caritativa que ni siquiera mitigaba situaciones de pobreza, y en la que era impensable, salvo contadas excepciones, que pudieran darse actitudes personales o colectivas que cuestionasen, y mucho menos criticasen, la situación de las personas con discapacidad.

En la España rural, la imagen social de la discapacidad aún tenía un halo tenebrista, vinculado a la indigencia, que seguía justificando roles tradicionales, asignados secularmente al sujeto con minusvalía (cuidado de ancianos, cuidado de animales o empleos sin remuneración en tareas productivas menores). Unas pocas organizaciones privadas, y fundamentalmente la Iglesia Católica, atendían lo que el Estado obviaba, y lo hacían desde criterios que, como siempre había sido, estigmatizaban la discapacidad ocultándola (en el mejor de los casos) en instituciones en las que era difícil diferenciar la reclusión de un indeterminado sentido de la rehabilitación.

Los acontecimientos políticos, y económicos que llevaron a España al llamado “desarrollismo” de la dictadura franquista, la etapa de apertura y modernización de la economía de los años 60-70, nos dejó también a las personas con discapacidad ante lo que, con el paso del tiempo, se ha dado en llamar el modelo del paradigma “médico-rehabilitador”; un modelo que venía a sumarse a la política de un Estado que anulaba las libertades individuales y que venía a solaparse, a entremezclase, con la excluyente herencia cultural de una de las morales públicas y privadas más arcaicas de las sociedades europeas: vino agrio en odres viejos, el médico como nuevo sumo sacerdote que exorciza nuestras vidas.

Hubo que esperar al final de la dictadura para poder abrir las ventanas y que el intenso y fructífero activismo político de la sociedad reflejase en la Constitución Española de 1978 una referencia explícita a las personas con discapacidad[1]. Con un retraso más que notable respecto al resto de Europa, el Estado Español adoptaba una perspectiva de justicia en los derechos ciudadanos, universalista, de intervención en el ámbito social, planteando sistemas básicos de protección y estableciendo vías para la igualdad de oportunidades.

La sociedad española y, por primera vez en mucho tiempo, las personas con discapacidad, aceptaban el reto y la responsabilidad de decidir por sí mismas. Con ello, surgió una enorme profusión de entidades asociativas,

[1] ESPAÑA. Constitución Española de 27 de Diciembre de 1978. Capítulo III, artículo 49. *B.O.E.* núm. 311, del 29 de diciembre, p. 29315 y ss.

tanto de personas con discapacidad como de familiares de personas con discapacidad, que emergieron por todos lados y dejaron en evidencia lo que ya se sabía: que desmantelado el sistema social franquista en materia de atención a la discapacidad quedaba a la vista sólo un inmenso desierto y una extraña mixtura de modelos e instituciones asistenciales, que sólo destacaban por lo injustas, obsoletas e inoperantes.

En buena medida, este periodo es el que mayor grado de similitud guarda con el Movimiento de Vida Independiente, en el sentido de que propicia una toma de conciencia colectiva, un germen de *cultura de la discapacidad* y un deseo de cambio radical en la orientación de las políticas sociales.

El país fantaseaba con entrar en el selecto club del modelo del "Estado del Bienestar" mientras las organizaciones de personas con discapacidad mostraban una inusitada y nunca bien valorada actividad definiendo sus objetivos, ejerciendo presión política ante todo tipo de instituciones, incluso coadyuvando en la reorientación y el alcance de buena parte de las exiguas acciones del Estado.

En su contra operaban una reciente crisis económica mundial, deprimentes índices de desempleo y todo el sistema de administración del Estado transitando desde un rígido centralismo hacia estructuras descentralizadas en el marco de las Autonomías. Se contaba con un cuerpo funcionarial anquilosado, sin referentes claros en materia de servicios sociales para personas con discapacidad que pudieran ser más acordes con el nuevo estado de cosas, cuando no atado por la coexistencia de diversas formas de acción social heredadas del régimen anterior.

Con el devenir de los años la cosecha no fue del todo negativa: promulgación de la LISMI,[2] una buena ley siempre incumplida y mal desarrollada por el propio Estado, según las propias organizaciones de personas con discapacidad, promulgación de leyes de servicios sociales en las respectivas Comunidades Autónomas que, con mejor o peor fortuna, según los casos, contemplan y atienden los problemas de las personas con discapacidad; Ley de Pensiones no Contributivas.

Durante mucho tiempo, y de manera creciente, las organizaciones de personas con discapacidad en España han orientado su mayor esfuerzo, gran parte de su actividad, a cuestiones de índole esencial, tratando de construir un escenario más alentador, aumentando la cobertura en materia de prestaciones económicas básicas, integración en el mundo laboral, eliminación de barreras arquitectónicas y de la comunicación, acceso a la

[2] ESPAÑA. *Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos, BOE*. núm. 103, de 30 de abril, p. 11106 y ss.

educación, etc. ¿Quiere esto decir que, aún por cauces distintos, el Movimiento de Vida Independiente tal y como se entiende en Europa o los EE.UU. y la acción del movimiento asociativo español confluyen en una ideología común, una especie de universalismo de la vida autónoma?

A mi entender, existen muchas identidades en el plano filosófico, como no podía ser de otra manera, teniendo en cuenta el avance que la filosofía de vida independiente está teniendo en todo el mundo. Pero, sin que ello quiera decir que hablamos de la misma cosa cuando revisamos la aplicación práctica de esta filosofía. No existe una similitud en los antecedentes que sirva para cotejar ese aspecto, por ejemplo, de la sociedad norteamericana con la española. En la primera, las circunstancias podían ser propicias, en la segunda imposibles. Las analogías de las exigencias del Movimiento de Vida Independiente de los países nórdicos, de Estados Unidos o de Australia, con las que se puedan plantear en España son, sobre cualquiera otra, de carácter cultural y de ostentación del poder por el movimiento asociativo.

## DISCAPACIDAD Y CAMBIO ECONÓMICO Y SOCIAL

El poder reside en la mayoría, pero este axioma de la democracia es en este caso un aserto para la segregación y la exclusión de una minoría. En lo que concierne a la discapacidad, la crónica de nuestra especie es una continua neurosis colectiva por negar su existencia. Posiblemente, esta situación tiene un origen lejano, derivado de la eficacia y competencia de un grupillo de monos habilidosos, una especie de *brokers* preculturales, especialistas en conseguir alimento y establecer, en función de ello, un estatus de dominio.

Todas las referencias culturales heredadas sobre la discapacidad son la crónica de la exclusión, un largo y dilatado relato en el tiempo de una tozudez sin parangón por hallar modelos uniformes, que no impliquen un sobreesfuerzo ni sean una rémora para el clan, que no alienten los temores más irracionales y oscuros de la aldea, que no arrojen la menor sombra sobre la calidad reproductiva del grupo. Una obstinación ancestral contra la diversidad, que en ocasiones ha mostrado los perfiles más feroces y sanguinarios; una permanente ostentación de poder de un grupo dominante, que ha establecido modelos excluyentes para las personas con discapacidad.

Un mundo cimentado, planificado y desarrollado en los intereses de una cultura mayoritaria no discapacitada. Y sin embargo la evolución cultural ha sido, con el tiempo, el mejor aliado de las personas con discapacidad. Incluso, para el sistema productivo mundial que hasta hace poco sólo parecía poder funcionar a impulsos de fibra muscular y testosterona de hombres que luchaban contra todo, contra la naturaleza, contra el hombre, contra su propia

sombra, justificando inexcusablemente la segregación de los tradicionalmente “débiles”: mujeres, personas con discapacidad, todo eso ha acabado.

El racionalismo, el liberalismo, los procesos productivos, ya nada justifica la exclusión ni las actitudes de dependencia. Con el advenimiento de la globalización de la economía, de la sociedad de la información, nos encontramos con que los procesos de producción decisivos están automatizados y supeditados a la tecnología, mujeres y personas con discapacidad en el mismo contexto, poseen ahora las llaves para el control de sus vidas. La evidencia del cambio se aprecia incluso en cómo la población del primer mundo, cada vez más longeva, ante su achacosa segunda juventud, redescubre que el *diseño universal*, la *accesibilidad* y la *usabilidad* de objetos y materiales que sólo parecían diseñados para la población con discapacidad, ahora incrementan su calidad de vida y el acceso a multitud de bienes y servicios. En fin, quizá por primera vez, el mundo, configurado como siempre por la economía, permite ahora otros actores en la escena.

El largo y complicado camino hasta esta sociedad post-industrial que padecemos y disfrutamos ha conllevado, también, el fatigoso trabajo de diseñar toda la arquitectura y el delicado entramado de los sistemas democráticos occidentales, tal y como los entendemos en el día de hoy, con una prolija lista de derechos de carácter universalista e igualitario. Sin embargo, para la cultura de la discapacidad, la democracia, como sistema que regula las relaciones de poder, no hace sino destacar la vieja relación excluyente de la mayoría, una contradicción más, entre otras muchas, de nuestro sistema de gobierno. Así, la Declaración Universal de los Derechos Humanos tiene grados de aplicabilidad, dependiendo de la condición de tener o no una discapacidad.

Resumidamente, los parámetros de una política orientada a la vida independiente están presentes en los planteamientos de la política española, de una manera creciente, sin embargo, en su aplicación práctica no se puede decir que el modelo español converja hacia el Movimiento de Vida Independiente estadounidense, el escandinavo, o cualquier otro modelo de Vida Independiente desarrollado. Sólo el capitalismo democrático, con su descaro y prepotencia habitual, fuerza la coincidencia, al tiempo que deja a la intemperie una contradicción evidente: la de calificar de ciudadanos a quienes deniega derechos inherentes a esa condición.

Bien. Y aquí estamos, al cabo de mucho, mucho tiempo, frente a nuestros propios espejos, observando nuestras imágenes sobre las aberraciones de nuestros actos. Excluyentes y excluidos mirándonos del pelo al pie. Los

primeros, asustados, invocando a legiones de “agentes sociales” para encadenarlos a la noria del “problema”, los segundos tratando de hacer entender a los primeros que “el problema”, la discapacidad, no es sino “una parte de la condición humana” y que los verdaderos problemas, en buena medida surgieron al tratar de aplicar soluciones allí donde no se pedían.

***Las escaleras imposibles de Escher*** [3]

La planificación para la mejora de la situación de las personas con discapacidad en España tras el establecimiento del Estado de las Autonomías tuvo un desarrollo desigual, proporcional al valor que se concedía a los problemas sociales en los programas electorales y determinado por la renta *per cápita* regional, lo que supuso empezar el Estado de Bienestar generando crecientes desigualdades entre las distintas regiones.

Se aprobaron leyes de servicios sociales autonómicas todas ellas con un diseño propiciatorio para la entrada en escena de la empresa privada, al tiempo que dotadas de procedimientos para la delegación de servicios a organizaciones de la sociedad civil. La herencia de estructuras centralistas ha estado interfiriendo, cuando no ralentizando las situaciones de precariedad en buena parte de las Comunidades Autónomas. A su vez, las Comunidades Autónomas aún tienen pendiente hacer verosímiles las competencias en Servicios Sociales transferidas sin dinero suficiente a las corporaciones municipales.

## LA APLICACIÓN DEL MODELO DE VIDA INDEPENDIENTE EN ESPAÑA

Sobre este tapete, las organizaciones de personas con discapacidad en España han hecho esfuerzos organizativos y de asunción de prestación de servicios más que sustanciales en los 25 años de cambios más drásticos y profundos de nuestra historia inmediata, aunque estos cambios mantienen todavía los pliegues de la historia de la que provienen en nuestra cultura de la discapacidad. Así como el modelo médico expresa el miedo de la sociedad excluyente, muchas de estas organizaciones han invertido buena parte de su esfuerzo en participar en el círculo de poder de ésta y en él parecen haber quedado viciadas, absortas en un mar de estructuras formales, de laberintos subvencionados, en un zarcillo de comisiones e incertidumbres presupuestarias y de líderes sempiternos que cortan a medida la democracia interna de sus organizaciones. En cierta medida, es en este terreno sobre el que planea el modelo de Vida Independiente en España.

[3] Maurits Cornelis Escher (1898-1972) fue un artista gráfico neerlandés, cuyos grabados combinan un detallismo realista y un rigor matemático con efectos imposibles de perspectiva o metamorfosis inesperadas, para conseguir efectos fantásticos.

Las exiguas aproximaciones que se han hecho en nuestro país al ideario que fundamenta el Movimiento de Vida Independiente han sido mínimas y han resuelto cualquier análisis con rapidez, etiquetándolo de filosofía *americanoide* de la discapacidad, radical y segregacionista, sólo propia de países ricos. Un análisis muy en la clásica tónica española del "*qué me vas a enseñar tú que yo no sepa*". Y sin embargo, los criterios que aporta el Movimiento de Vida Independiente en el escenario español de la discapacidad, provocarían, como en cualquier país miembro de la Unión Europea, transformaciones tan radicales que en buena medida serían calificables de revolucionarias. Porque con todo, al final, el Movimiento de Vida Independiente indica direcciones tan conocidas como obviadas: la figura del asistente personal, el diseño universal, la autoayuda. Y si algo sugiere de novedoso este movimiento es el retorno, si quiere verse así, al reconocimiento y la primacía de los derechos individuales sobre los que se ha elaborado todo el entramado de responsabilidades delegadas de nuestra sociedad.

Es cuando menos saludable, pues, para las "bodas de plata" de nuestro actual sistema de libertades democráticas, volver a escuchar que en gran medida la segregación de las personas con discapacidad señala al poder político como causante, y que se reconozca en él el artefacto que aún hoy, como siempre, ha traducido el miedo atávico de la comunidad no discapacitada en exclusión de la comunidad con discapacidad.

La autoayuda, la ayuda entre iguales que propugna el Movimiento de Vida Independiente, demanda del individuo con discapacidad automotivación, interés por sí mismo y por la mejora de las situaciones que le afectan a él o a su bienestar, como un requisito previo a su participación plena en la sociedad. Esto significa que el individuo debe tener opciones para determinar la dirección hacia la que va a dirigir su vida, y estas opciones, a día de hoy, sólo pueden venir dadas por una exigencia ante el poder político de restitución de unos derechos vetados.

Comúnmente, la contraposición de los responsables políticos se manifiesta en una actitud cicatera sobre la planificación del gasto que estos cambios suponen, aduciendo que el espectro de necesidades sociales es más amplio y no menos apremiante. Sin embargo, pocos colectivos sociales ven tan constreñidos sus derechos más primarios: acceso al medio, a los servicios, a la educación, al trabajo, etc. Las alternativas aplicadas en los últimos años por la planificación estatal no han supuesto un cambio radical en los derechos civiles de las personas con discapacidad y a cuenta de ello se continúa sometiendo a sus organizaciones políticas a una tediosa y agotadora negociación permanente sobre derechos mínimos.

La orientación del poder de la comunidad no discapacitada a tolerar la participación de las personas con discapacidad en la planificación y diseño de los programas dirigidos a ellas, conlleva el restablecimiento de una prerrogativa inherente al colectivo nunca renunciada, al tiempo que una intermediación más cuando se delega en ellas servicios de competencia pública no reconocidos (transporte accesible, servicios educativos, etc.). La dependencia, la pérdida del control de aspectos esenciales de la vida del individuo es una vez más el contrapeso del péndulo que está oscilando al final de la cadena de prestación de servicios realizada a través del movimiento asociativo.

No tener la vida cotidiana, profesional y familiar controlada y, por tanto, actuar de modo independiente de otras personas, es uno de los núcleos de la filosofía de la Vida Independiente, lo que, como ya es sabido, no debe confundirse con la capacidad de desenvolverse de modo autónomo. Para un individuo con discapacidad severa estar aseado por la mañana le proporcionará autonomía para iniciar el día, pero decidir dónde, a qué hora, quién va a hacerlo, de qué manera, y según qué salario, sólo debe responder a un plan autodeterminado, individual e incuestionable.

En un sistema fundamentado en los derechos civiles, se entiende que toda persona tiene respaldados por el Estado sus derechos básicos y compensadas, igualitariamente, sus carencias. Sólo de esta forma se puede ejercer la voluntad de *consumidor* en una sociedad de libre mercado, para contratar y pagar directamente cuantos servicios básicos no puede realizar por sí mismo y en las condiciones por él deseadas, con independencia de cuál sea el carácter del proveedor con el que establezca la relación mercantil. Lo contrario deberá considerarse una vulneración de esos derechos.

La delegación de responsabilidades civiles por parte del Estado no es justificable desde una perspectiva económica y menos desde una invocación a la implicación de la sociedad civil organizada. En más ocasiones de las deseadas, la asunción de la prestación de servicios ha arrastrado a muchas entidades a una perversa espiral de gasto en infraestructuras y recursos humanos con los que responder a la gestión de una demanda que desborda previsiones, capacidades, e incluso su misión inicial.

Durante años, la ineficaz orientación medico-rehabilitadora del gasto público en España sólo ha sido la consecuencia de mantener al margen de todo planeamiento los criterios de los destinatarios finales, las personas con discapacidad. Del mismo modo, no es menos justo admitir que en los últimos años, tanto la Administración Pública como las organizaciones no gubernamentales de o para personas con discapacidad, han gestionado más que considerables sumas de dinero público que no han tenido una

correspondencia proporcional al establecimiento de servicios para los usuarios finales.

En este sentido, el acceso, por ejemplo, a los recursos financieros de la Unión Europea durante, al menos, los últimos diez años no sólo supusieron una ocasión única para imprimir un ilusionante impulso con el que forzar cambios esenciales a la situación de las personas con discapacidad, sino uno de los mayores aportes económicos con los que hacer variar sustancialmente situaciones que ya se evidenciaban como enquistadas, en un sistema que alardeaba de estar próximo a las orientaciones en política social de sus vecinos de la aventura comunitaria.

Con el transcurso del tiempo, no muchas de las propuestas alternativas surgidas del planeamiento de organizaciones de personas con discapacidad se han consolidado como eficaces ante los problemas planteados. Las administraciones públicas intervinieron con una confusión sólo comparable a su pesada burocracia y una exasperante lentitud, lo que conllevó a que el caudal financiero procedente de Bruselas se entretuviese en todos los niveles administrativos, estrangulando irreversiblemente ideas y tentativas de cambio, y en más ocasiones de las procedentes se instrumentalizó para revestir como innovadores planes de intervención social tan consabidos como ineficaces.

El acceso a los recursos comunitarios despertó la voracidad política y todos los estamentos de la Administración Pública se consagraron al diseño de proyectos, planes y programas con los que reflotar estrategias en las que el navío de la discapacidad refrendaba cuanto se hubiese realizado hasta entonces (incluso allí donde nada se había hecho), al tiempo que otorgaba una consideración social de inequívoco valor electoral. De ese contagio febril no se libraron buena parte de organizaciones de base, que ante la inesperada ola dineraria se vieron arrolladas por la imprevisión, la inmadurez y la incapacidad en la organización y la gestión, las ansias de poder. Con todo, el erario público europeo realizó una sustancial inversión en materia de empleo y formación en España como motor de arrastre principal con el que acercarnos a la Europa de la competitividad y el crecimiento económico. Sin embargo, ese modelo, que pretendía conciliar competitividad y solidaridad social, rara vez había atendido las demandas en política de igualdad en los derechos civiles de las persona con discapacidad que validan ese y otros posibles modelos de acceso al empleo y la formación.

Los beneficios reportados por la inversión de la Unión Europea en España alcanzaron a la empresa privada, a los centros de investigación, a los departamentos universitarios, a las corporaciones municipales, a los gobiernos autónomos, e inequívocamente al colectivo de personas con

discapacidad, pero una vez más se había establecido el itinerario de la integración desde planteamientos primordialmente emanados de la comunidad no discapacitada, y, en algún grado, trasladando el eje del problema hacia el empleo y su acceso a él como el único visado a la plena participación ciudadana.

Muchas de las cuestiones que ninguna iniciativa de la Unión Europa ha atendido en España, y que sólo pueden ser valoradas como una conculcación de los derechos civiles de más de un 10% de su población, continúan irresolubles desde la competencia de los distintos estamentos del estado nacional, y aunque verbalmente reconocidos, se perpetúan formalmente ignorados. Y la recurrencia a la insuficiencia presupuestaria, es evidente que en modo alguno menoscaba la consideración de derechos vulnerados, aunque no susciten la alarma ni la inmediata intervención que tendría lugar si lo padeciese la comunidad no discapacitada. ¿Quizás una más entre las irresolubles paradojas de las minorías en los sistemas democráticos?

Los cambios estructurales, sistemáticos, que han tenido lugar en España en los últimos veinticinco años, han trocado pilares de inalterada raigambre en el país, como el rol social de la mujer, la estructura familiar, o la enorme influencia de la Iglesia Católica en el ámbito de la asistencia social, dos estructuras éstas últimas que secularmente eran depositarias del “problema de la discapacidad”.

Tradicionalmente, y lo que aún es peor, culturalmente, parecía estar inscrito en los genes patrios que las respuestas “al problema” conllevaran una dedicación vitalicia de algún familiar (quien debía renunciar a facetas esenciales de su vida al ser absorbido por “el problema”), o que alguna institución potencialmente solidaria o caritativa mediara en algún grado como paliativo de situaciones. En este sentido, y a riesgo de simplificar en exceso, la cuestión no ha variado radicalmente. Los ejes del “problema” se diversifican y se trasladan de lugar, pero sigue prevaleciendo el epicentro en la responsabilidad eludida del Estado.

Toda una compleja red de instituciones, asociaciones y fundaciones filantrópicas de todo orden atienden sesgos de los problemas de las personas con discapacidad, pero con ello contribuyen también a la pervivencia de toda una cultura fundada en la discriminación, en la que se tolera sin gran escándalo el hecho de que existan grados y calidades en el estatus de ciudadanía. Bajo esa óptica, y al amparo de optimizar recursos humanos y estructurales, los estamentos políticos han tentado en múltiples ocasiones diluir lo que entienden como una sobrecarga social sobre los hombros del voluntariado social.

La reacción espontánea de una sociedad que disfruta de una salud moral solidaria que reacciona organizadamente ante problemas de su comunidad, no autoriza a delegar aspectos *básicos*, *esenciales* de la vida de otras personas sobre organizaciones de voluntariado. Hay una sutil perversión de la idea del voluntariado social cuando sobre esa capacidad colectiva se delega, por omisión, negligencia o desidia, tareas que tratan de paliar carencias como el transporte accesible, la asistencia personal, aspectos de una educación especializada.

Para el Movimiento de Vida Independiente, la recurrencia al voluntariado social no es valorable desde el momento en el que el individuo con discapacidad no tiene la independencia absoluta para determinar, en ese caso, ningún aspecto de la provisión de servicios. ¿Cuántas personas no discapacitadas tolerarían asearse, valga el ejemplo, como resultado de una orden de trabajo expedida en una oficina municipal, ejecutable en no más de quince minutos sobre dos horas de disponibilidad, y de acuerdo a un plan preestablecido por un profesional que estima enjabonar las orejas antes que cualquier otra parte del cuerpo? ¿Qué género de igualdad y "normalización" se establece cuando se añade otro vínculo de dependencia, y por demás sobre un recurso eventual y voluntario?

Quizás sólo sea un débil reflujo del pasado, inscrito aún en la cultura oficiosa con la que aún se valora la discapacidad en España, pero desde el Movimiento de Vida Independiente no es aceptable un sistema que en cualquier momento puede estar fuera del control absoluto de la persona con discapacidad.

Tanto en España como en otros países, sobre el sedimento de la cultura de la segregación, el Movimiento de Vida Independiente, las organizaciones de personas con discapacidad, han urdido un tejido sobre el que retomar su autoestima y la suficiente confianza en sí mismas como para diseñar, sin la permanente directriz de la comunidad no discapacitada, las propuestas de cambio que afectan a sus vidas, su lugar en la diversidad desde la perspectiva de los que están vinculados entre sí por la semejanza de los problemas, asesorados por la experiencia común como valor principal.

En los últimos veinticinco años los cambios y avatares por los que ha discurrido la sociedad española, han dado indicios sobrados de que la política es una tarea muy delicada, demasiado, como para dejarla sólo en manos de políticos. Las personas con discapacidad en España, como en todo el mundo, están desde hace años retomando su sitio como ciudadanos. Afortunadamente, sus actos no tienen lugar ya a la sombra de los espectros del totalitarismo, sino en una sociedad "mundializada", tan despiadada como ventajista. Pero esa sociedad también es una sociedad civil que se organiza,

no sin dificultades, en un entramado “nuevo”, vital, de grupos, de redes, de individuos, al fin, que no hacen sino evidenciar la necesidad de nuevos espacios de interlocución en los que se abandonen las declaraciones complacientes que mitigan la culpa, por las actuaciones inmediatas y de derecho. Los cambios que se están sucediendo en todas partes alcanzan a los monolitos del Estado, de la clase política y del sistema funcionarial con una *exigencia* de extensión en la toma de decisiones. Vida Independiente, en gran medida, sólo viene a sumarse al eco de la idea de que las políticas sociales no pueden ser, cada vez más, menos públicas, que la discapacidad no es sino, entre otras cosas más, una faceta de la diversidad, que no se exige compensación sino equiparación, que las minorías las componen individuos y que el derecho y la igualdad social les pertenecen, organizados o no, y que éste debe ser extensible a nuestro entorno político inmediato, la Unión Europea.

Buena parte de las conjeturas a las que pueden conducirnos las perspectivas del Movimiento de Vida Independiente, evidencian el estatus de ciudadanía soslayada de las personas con discapacidad, pero igualmente promueven la propia responsabilidad de éstas en la toma de decisiones vitales para su existencia.

El lema *“nada sobre nosotros sin nosotros”* es también un refresco para el hábito hispánico de observar al Estado como el tótem proveedor: nos remite insistentemente a nuestra condición de ciudadanía, la que da carta de naturaleza al sistema de libertades. Nuestro proceso histórico y la persecución de objetivos más perentorios, totalmente distintos a los de los EE.UU. o los países nórdicos europeos, mantienen un velado sustrato ideológico, una cultura de la discapacidad más próxima a la anónima protección en lo gregario, del individuo diluido en el anónimo mastodonte del Estado, en el grupo colegiado de la ONG. En este sentido, también es procedente advertir cómo las organizaciones de personas con discapacidad se mueven en una sutil y delicada balanza en la que les es fácil arrogarse espacios de representatividad que globalizan y anulan la individualidad, en base a promocionar la justicia social para la comunidad.

Las organizaciones de personas con minusvalía no son menos permeables a la asimilación de patrones culturales e influencia de la sociedad de la que emergen, y siendo deseable más pronto que tarde, buen número de ellas deberán observar con autocrítica sus modelos de organización, la calidad democrática de sus representantes, de sus estructuras internas de funcionamiento o su rol ante la cultura social dominante.

El Movimiento de Vida Independiente, está incardinado en muchas de esas organizaciones de base de personas con discapacidad de España y no trata

de ser el látigo visionario para el azote de castas, pero sí un vehículo de ideas con las que contribuir a vigorizar derechos que sólo pertenecen y residen en el individuo, los mismos que le reportan autodeterminación y libertad para gobernar todos y cada uno de los aspectos de su vida frente a cualquier posible dependencia.

A continuación vamos a repasar con mayor detalle, y a la luz de los principios fundamentales de la filosofía de Vida Independiente, aquellos elementos que han sido o son importantes para las políticas sobre discapacidad en nuestro país.

Carecemos de estudios serios sobre los procesos y filosofías relativas al fenómeno social de la discapacidad durante la dictadura franquista y en momentos posteriores, tanto en la transición al período democrático como en la actualidad. España es un país que ha tenido, y aún tiene, una cierta fobia a la investigación. El movimiento de las personas con discapacidad no es una excepción a esta regla. Tampoco la universidad, salvo escasísimas excepciones, se ha interesado por la discapacidad como una materia de conocimiento. Seguramente, el escaso acceso que todavía tienen las personas con discapacidad a estudios superiores en España es una explicación a este fenómeno.

Circunstancias todas ellas que no han ayudado a que apareciese un interés por conocer nuestra historia. Lo que aquí se cuenta no tiene validez científica, es una opinión y una visión personal iluminada por una orientación en sintonía con el Movimiento de Vida Independiente.

## LA UNIÓN HACE LA FUERZA: UNA VISIÓN DEL MOVIMIENTO ASOCIATIVO EN ESPAÑA

La situación del movimiento asociativo de personas con discapacidad en España ha tenido un desarrollo que podríamos calificar, casi con toda seguridad, de excepcional en el mundo. Para analizarlo dividiremos en dos etapas su evolución en los últimos veinticinco años.

### *El movimiento asociativo en perspectiva histórica*

Durante el franquismo surgen asociaciones, casi todas ellas controladas o tuteladas por el régimen y con una gran influencia de la Iglesia Católica. La idea de la caridad cristiana es el motor que impulsa la gestación de este cuasi-movimiento. Por aquel entonces, el ideario de estas organizaciones está exclusivamente compuesto de una jerga religiosa con metas en la

rehabilitación, el cuidado o en la cura[4], y mientras tanto, el sufrimiento, la paciencia y la sumisa aceptación son mostrados como pasaportes al Cielo. Esto es en el mejor de los casos, ya que se llegó a establecer una relación directa entre discapacidad y pecado, lo que hizo que se diesen tales casos de aislamiento y ocultamiento, de marginación y vergüenza hacia las personas con discapacidad, especialmente en el medio rural, que produjeron (y aún hoy en día se siguen produciendo) situaciones de una crueldad inusitada. Como en otros sectores de la sociedad española, no se oían referencias a los derechos humanos o civiles.

Con un panorama desértico en lo político y cultural, las personas con discapacidad tuvieron que enfrentarse al advenimiento de la democracia. El aislamiento al que España fue sometida, junto a que las personas con discapacidad tenían un nivel de formación extremadamente bajo, evitó que se produjeran contactos con el exterior. No hay documentos que demuestren que, a principios de los años 80, las asociaciones españolas establecieran contactos con otras organizaciones europeas o norteamericanas. No se contaba con la influencia de experiencias o discursos externos.

A esta situación había que añadir que la única salida a la “desgracia” de tener una deficiencia era pasar por el médico. Los médicos no utilizaban sus conocimientos para que la vida con una deficiencia fuera más digna, sino para intentar, a toda costa, eliminarla. En muy pocos casos se tuvieron verdaderos éxitos y lo que se consiguió fue que las personas con discapacidad sufrieran múltiples intervenciones quirúrgicas y períodos de hospitalización tan largos que a muchos afectados de polio, por ejemplo, se les robó la infancia, la adolescencia y la juventud.

Había que andar a toda costa, aunque para ello uno se dejase el hígado utilizando aquellos bastones que tanto trabajo costaba manejar. Había que aparentar ser lo menos discapacitado posible y, sobre todo, hacer muchos esfuerzos. Cuanto más dura era tu vida más te aplaudían, más palmadas te daban en la espalda, eras más héroe. Nacía el concepto de integración. La sociedad te daba permiso para que te integraras en ella. Toleraba tu presencia como acto de bondad social. Estar integrado suponía aceptar que era en la persona con discapacidad donde residía el problema pero, no obstante y pese a ello, te superabas a ti mismo, a tu infortunio y hacías de tripas corazón para hacer lo que las personas sin discapacidad hacían. Esta situación debilitó el concepto de colectivo. Las personas con discapacidad lo que tenían que hacer era intentar a toda costa no parecer que la tenían, si es que esto era posible. Al carecer de grupos de referencia que proporcionaran una identidad, las personas con discapacidad se alejaron y se alejan de sí

[4] Javier Romañach. *Héroes y Parias*. Disponible en la página del Foro de Vida Independiente en Internet: (http://es.groups.yahoo.com/group/vidaindependiente).

mismas, se avergonzaban y se avergüenzan de sí mismas, limitándose la capacidad de trabajo en grupo, condición necesaria para acometer la defensa de derechos.

Por otro lado, los familiares y los amigos de las personas con discapacidad, con la ayuda de “profesionales competentes” que provenían del mundo de la salud, se organizan en entidades para defender los derechos de sus hijos y amigos. Este tipo de entidades se erigen, debido a su mayor preparación y sentido de grupo, en defensores de los derechos de las personas con discapacidad.

El panorama del movimiento asociativo se complica, mezclándose intereses que, en algunos casos, son contrapuestos. Por supuesto que las familias padecen los efectos colaterales de la discapacidad, pero esta problemática es diferente a la soportada por las personas con deficiencias. Requieren de aproximaciones e intervenciones diferentes. Todavía hoy, hay asociaciones de personas con discapacidad controladas por personas sin discapacidad que, cuando se reúnen y tratan temas relacionados con la asociación, no permiten que asistan miembros con discapacidad por miedo a que escuchen cosas que les puedan producir daño o porque se duda de sus capacidades para resolver los problemas.

El proteccionismo y la falta de confianza en las propias personas con discapacidad, incluso por parte de familiares, profesionales o amigos, han sido uno de los elementos más castrantes con los que hemos tenido que enfrentarnos. Esto es así, no porque no tengan razón, sino porque han mezclado problemas diferentes para los que se solicitaba una misma solución.

En este mar de circunstancias, con los años, se ha ido creando un entramado organizativo caracterizado por la aparición de miles de asociaciones centradas en la deficiencia, como herencia nefasta del modelo médico. Muchos profesionales, incapaces de competir en el mercado laboral ordinario, han anidado en el movimiento asociativo. Líderes de dudosa capacidad empiezan a echar raíces debajo del asiento por los muchos años que llevan sin moverse de la poltrona.

No sólo las personas con discapacidad se han caracterizado por una escasa participación en los asuntos que les conciernen sino que, además, si lo hacían, era con ese marcado carácter gregario y corporativista que forzaba a reivindicar mejores condiciones para unos en detrimento de otros, tanto entre colectivos con distintos tipos de discapacidad, como entre organizaciones que defienden intereses de colectivos con el mismo tipo de discapacidad. Incluso se han llegado a proclamar diferencias entre los que tenían

deficiencias desde el nacimiento o la primera infancia y aquellos que las adquirían en la etapa adulta.

Este caos, falta de planteamientos sólidos, división y rivalidades, hábilmente utilizados por los poderes públicos, han permitido que la sociedad continúe marginando y oprimiendo a las personas con discapacidad. A medida que las organizaciones han ido teniendo mayor presupuesto y dando mayores servicios, mayor ha sido la dependencia de los poderes públicos y menor su capacidad de maniobra para atender y denunciar la situación de miles de personas que soportan una vida miserable. Las organizaciones, sin un ideario claro, se han ido convirtiendo en objetivo de sí mismas y se van alejando del carácter instrumental que las legitima. Algún día habrá que hablar de esto, sin rencores ni aspavientos. Habrá que hablar de la asimetría de poder entre distintas organizaciones, de la capacidad de influencia de unas sobre otras y de si es realmente necesario alcanzar un alto poder económico para denunciar injusticias y trabajar en el fenómeno social de la discapacidad.

### *El movimiento asociativo en perspectiva actual*

La evolución del movimiento, en cualquier caso, desde aquella situación tan escandalosa ha pasado a una situación mucho más unitaria y dinámica, desde mediados de los años noventa. Es más, pese a todo, el movimiento asociativo ha conseguido muchas cosas. Últimamente se observan movimientos positivos y discursos que resaltan aspectos esenciales en lugar de ocuparse de elementos anecdóticos.

La creación del Comité Español de Representantes de Minusválidos (CERMI), creado oficialmente en 1997, aunque de facto, funciona desde 1993, ha supuesto la unidad de las distintas organizaciones de y para personas con discapacidad en España. Actualmente agrupa, a través de las grandes Confederaciones, a más de 2.000 organizaciones, que agrupan a la gran mayoría de personas con discapacidad en este país. Su actuación en el ámbito estatal como en las Comunidades Autónomas debe defenderse y potenciarse porque representa, por fin, una única voz de las personas con discapacidad, lo que está en sintonía con la filosofía de Vida Independiente. Estas jovenes organizaciones, representativas de la discapacidad, todavía tendrán que luchar durante mucho tiempo con las pesadas estructuras y orientaciones del modelo “rehabilitador”, sin embargo, en sus pocos años de existencia, han conseguido que se cierren muchas heridas del pasado y la unidad suficiente como para tener una representación unificada ante el Estado.

El grado de consenso generado por el CERMI, debe permitir asentar de manera formal la orientación de las políticas españolas hacia un modelo de Vida Independiente. Quisiera destacar aquí las palabras de *Jesús Ángel Nieto* cuando se le pregunta por las analogías entre el Movimiento de Vida Independiente y las actuales organizaciones de defensa de las personas con discapacidad[5]:

*"Creo que es un error hablar de diferencias y analogías, quizás deberíamos hablar de estrategias. La nuestra (la del Movimiento de Vida Independiente) es la de dignificar la vida de las personas con discapacidad, demostrar que se puede ser feliz con una discapacidad y vincular nuestra situación con los Derechos Humanos. El recurso a la "institucionalización" o la "reclusión familiar" es algo que no podemos admitir de forma sistemática. Si alguien quiere vernos como una alternativa al movimiento asociativo, creo que se equivoca. No queremos un escenario donde estemos "nosotros" y los "otros". Bastante tenemos con un movimiento fragmentado por deficiencias, extremadamente numeroso y ensartado en una guerra de intereses sin sentido, como para añadir una diferenciación más. Queremos sumar en vez de restar y, sobre todo, animar el debate dentro de nuestro colectivo."*

No podemos estar más de acuerdo con estas palabras. Otra visión no tiene sentido, la filosofía de Vida Independiente está desprovista de ideologías. Sus treinta años de desarrollo por todo el mundo y la rápida aceptación que suscita en todas partes, permite concebir una filosofía del mundo de la discapacidad. Está demostrada su eficiencia en un marco de consenso generalizado. Por lo que no cabe esperar que en España, la orientación a la no-discriminación, la autonomía personal, el asistente personal y la defensa de los derechos individuales pueda ser puesto en tela de juicio por nadie como elementos esenciales para permitir que cada uno construya su propio modelo vital.

### *Política y cultura*

Muchos de nosotros pensamos que con la llegada de la democracia a España la situación de las personas con discapacidad cambiaría radicalmente. La transición de la dictadura al nuevo escenario político fue interpretada por muchos de nosotros como un momento determinante en las políticas sobre discapacidad. La natural euforia democrática dibujó un cuadro esperanzador sobre el lienzo de nuestra Constitución. Un cuarto de siglo más tarde, sin embargo, la experiencia nos demuestra que no es lo mismo que una determinada cultura alumbre un texto constitucional, que un texto constitucional provoque un cambio cultural.

[5] Jesús Angel Nieto. Entrevista publicada en la revista *En Marcha* nº 34, editada por la Confederación Estatal de Organizaciones de Personas con Discapacidad de COCEMFE. Disponible en Internet: http://cocemfe.es/publicaciones+electronicas/enmarcha+34/inicio.htm.

En el caso de nuestro país estamos en el segundo escenario. Como en muchos otros temas nuestra Constitución va muy por delante de la idiosincrasia y cultura de los ciudadanos; cuarenta años de feroz dictadura no dejan indemne a nadie, ni siquiera a los jóvenes políticos que se encargarían de poner a trabajar los preceptos constitucionales.

Los cambios de mentalidad y cultura, en lo que se refiere a nuestro colectivo, se han ido produciendo de una manera lenta y con rumbos erráticos. Todavía, aún hoy, la participación activa del colectivo de las personas con discapacidad en los asuntos que le conciernen es algo a lo que los políticos tienen un miedo atroz, por lo que nos vemos condenados a arduas y complejas negociaciones para conseguir resultados pírricos e inestables. Una cosa era lo que la Constitución indicaba y otra lo que realmente el poder político y económico estaba dispuesto a hacer.

Esta realidad podría explicar por qué España es uno de los países con una legislación más abundante y “positiva” en materia de discapacidad y que, a la vez, tiene una de las más altas tasas de impunidad ante su incumplimiento.

En este escenario, el Movimiento de Vida Independiente, si alguna vez se desarrolla en nuestro país, ha de ser un movimiento sin complejos, con la misión, entre otras, de cambiar la cultura política de nuestro país. Es urgente que los políticos adquieran conocimientos sobre el fenómeno social de la discapacidad como única manera de incluir este fenómeno en el campo de los Derechos Humanos. Desgraciadamente, la joven democracia española aprendió pronto a utilizar el poder de la imagen y la retórica para presentar una situación en la que, aparentemente, las personas con discapacidad disfrutan de una situación buena que mejora continuamente.

Hoy en día no se deja de oír, desde nuestra clase política, ese discurso paternalista y protector que, lejos de reconocer las responsabilidades de la sociedad en la situación de nuestro colectivo, en realidad continúa manteniendo sobre nosotros, como si los tiempos no avanzasen, la culpa del problema de que no podamos desplazarnos, ver, oír o interpretar el mundo como la mayoría.

### *La Asistencia Personal*

En cierto modo, se podría decir que los servicios de asistencia personal son indicadores del nivel de desarrollo del modelo de Vida Independiente en un determinado entorno. En los orígenes del Movimiento de Vida Independiente, la principal lucha fue conseguir que las personas con discapacidades severas pudiesen tener acceso a servicios de asistencia personal de calidad.

En España, al igual que en otros lugares del mundo, se ha llamado a las personas con discapacidades severas los “ciudadanos invisibles”, yo diría

que lo propio sería llamarlos "ciudadanos olvidados". Todos, políticos y organizaciones de personas con discapacidad, hemos ido mirando hacia otro lado cuando había que dar soluciones o alternativas a estas personas. Seguramente es porque estaba el recurso de la "institucionalización" o el de la "reclusión familiar". Esto ha sido así desde siempre y poco a cambiado este país en este campo.

Desde la perspectiva de la caridad cristiana y de la visión franquista de la familia, hasta la desidia actual de los poderes públicos, se ha condenado a estas personas a vivir internadas o recluidas en la vivienda familiar, siendo la familia la que se ha tenido que ocupar de todo, mientras que las administraciones, como *Pilatos*, se han lavado las manos.

Quisiera retomar ahora la cita de Jesús Ángel Nieto:

*"No hay que confundir dependencia con falta de autonomía. Yo puedo necesitar de ayuda para realizar las actividades más básicas de la vida ordinaria, pero puedo conservar mi capacidad de decisión sobre las mismas. Puedo necesitar de ayuda, pero, a la vez, tener deseos y soñar con lo que a mí me gustaría ser en el lugar y en el tiempo donde resido, donde estoy. En mi opinión, las residencias no son ni buenas ni malas. Son nocivas en el momento en que no haya otra alternativa. Si yo no tengo más remedio que vivir en una institución, este hecho es un ataque tremendo a mi dignidad. Personalmente, en las condiciones actuales, dudo que una persona con discapacidad severa pueda ser dueña de su vida en una institución, pero podría ser que durante un período, pudiera decidir compensar esta situación con beneficios de otra naturaleza. Creo que hay una fiebre tremenda por construir residencias y quizás habría que pararse a reflexionar sobre sus fines."*[6]

Desde nuestra perspectiva, la solución para las personas con discapacidades severas pasa por la asistencia personal. En nuestro país, como recurso subvencionado por las administraciones públicas disponemos de lo que se denomina "ayuda a domicilio". Conceptualmente no es lo mismo que asistencia personal y metodológicamente no respeta los principios de la vida independiente, como ya se ha comentado con carácter general en el capítulo 3.

La ayuda a domicilio en España, normalmente, sólo contempla el que alguien pueda asistir a la persona con discapacidad en tareas propias o que se realizan en el domicilio. Es difícil que las administraciones financien estos servicios para actividades profesionales o sociales. Además, el tiempo, aunque varía de unos ayuntamientos a otros, no deja mucho margen de maniobra ya que suele ser muy poco.

6 Jesús Angel Nieto. *Idem.*

El concepto de asistencia personal es mucho más amplio, ya que el tipo de asistencia está controlado por la persona con discapacidad, pudiendo incluso variar en el tiempo, dependiendo de las necesidades funcionales. En nuestros sistemas de ayuda a domicilio subvencionados, una persona sin discapacidad, normalmente un/una Trabajador/a Social, determina tus necesidades y adjudica un tiempo en función de los recursos humanos y económicos disponibles. La propia persona con discapacidad es como un objeto de atención. Desde el principio queda claro quien manda, que suele ser el que paga, es decir, los ayuntamientos. La acción y el protagonismo de la persona con discapacidad se ve disminuida por este sistema.

Estas diferencias entre ambos modelos, que en apariencia no tienen importancia, pueden llegar a tener un impacto negativo ya que estamos hablando de actividades que afectan a la intimidad de la persona. Si ni siquiera tienes control sobre la pérdida de tu intimidad, ¿que visión puede tener uno de sí mismo?

Desde el Movimiento de Vida Independiente se pide que la persona con discapacidad pueda negociar el tiempo y el tipo de asistencia que necesita, que pueda tener capacidad para contratar e incluso despedir a su asistente personal y que sea la propia persona la que reciba el dinero de las administraciones públicas para que proceda directamente al pago de los servicios prestados. En el capítulo 3 se han descrito los principales parámetros de la gestión de este servicio, por lo que no queremos insistir más en ello, salvo para hacer hincapié en que estos procedimientos pueden suponer un importante ahorro de costes de gestión y un impresionante aumento de la calidad de vida de las personas con graves discapacidades que lo precisen.

## VIDA INDEPENDIENTE, ALGO MÁS SOBRE LO QUE SEGUIR TRABAJANDO. A MODO DE CONCLUSIÓN

Consideramos que la discapacidad es un hecho inherente al ser humano y la entendemos como una manifestación más de la diversidad humana. Por supuesto que se ha de procurar prevenir, paliar o eliminar la deficiencia y sus consecuencias, pero cuando esto ya no sea posible se ha de reconocer a las personas con discapacidad como seres humanos diferentes con igualdad de derechos y oportunidades. Este carácter universalista de la discapacidad exige que la sociedad asuma gran parte del esfuerzo necesario para llegar a esta situación y no que este esfuerzo recaiga sólo en las personas con discapacidad y sus familias.

Este hecho, aparentemente fácil de comprender, es muy difícil de asimilar. La sociedad carece todavía de los argumentos para comprenderlo. Fundamentalmente esto es así porque 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. Vivir con una discapacidad no tiene por qué estar vinculado al sufrimiento, la opresión, la marginación y a asumir lo que otros decidan por nosotros. No admitimos la representación por parte de personas sin discapacidad en sustitución de nuestra participación directa.

La accesibilidad al entorno, a los edificios, al transporte y a las aplicaciones tecnológicas no pueden seguir siendo concesiones graciables y altamente limitadas, realizadas a favor de las personas con discapacidad, deberían ser las consecuencias naturales del reconocimiento de nuestra identidad y de nuestro derecho a acceder a los bienes y a los servicios de la sociedad, máxime cuando son medios indispensables para tener control y decisión sobre nuestras vidas y para ejercer nuestro derecho a la participación.

Consideramos que es tiempo de que en España se avance hacia el establecimiento de un auténtico Sistema de Provisión de Accesibilidad y Ayudas Técnicas, hoy día inexistente, que asegure que las personas con discapacidad dispongan de los dispositivos o adaptaciones necesarias para tener una vida digna y participativa.

La tecnología adquiere su sentido en tanto en cuanto se reconocen amplias limitaciones de los seres humanos para llevar a cabo sus proyectos o sueños. Para nosotros, desarrollar y tener acceso a la tecnología apropiada es fundamental para nuestras vidas. Sin embargo, observamos cómo se recortan los presupuestos para adquirir ayudas técnicas que, en muchos casos, tienen un precio excesivo para las economías de las personas con discapacidad, especialmente debido a que no existe en España una política clara sobre este tema. Desde las transferencias a las comunidades autónomas, la situación, en cuanto a ayudas técnicas se refiere, ha empeorado ostensiblemente, lo que pone de manifiesto, una demanda creciente para que desde el Estado se organice una legislación en éste y en otros servicios, que asegure unos mínimos de calidad de los programas de atención a las personas con discapacidad.

La Educación en igualdad de oportunidades es la base fundamental para que podamos desarrollarnos y vivir en un entorno diseñado por y para las personas sin discapacidad. La educación es el trampolín principal para lograr la cuota de poder necesaria para decidir, influir y adoptar las medidas necesarias que aseguren nuestros derechos y nuestra dignidad. Destacamos las graves insuficiencias del actual sistema educativo, después de 20 años

de la publicación de la primera ley de integración escolar. La educación y la formación entre las propias personas con discapacidad se ha de fomentar como medio para alcanzar el grado suficiente de respeto por sí mismas y su independencia.

Los servicios de asistencia personal son básicos para las personas con discapacidad severa. No han de confundirse con servicios de cuidado y protección o de asistencia doméstica exclusivamente. Han de entenderse como extensiones de la voluntad de las propias personas con discapacidad que no pueden ejecutar por sí mismas las actividades de la vida diaria. Se reivindica el poder seleccionar, formar y pagar a nuestros asistentes personales y se han de proveer los fondos necesarios para que ninguna persona que los necesite carezca de ellos por motivos económicos.

Tenemos derecho a que se escuche nuestra voz en todos los debates sobre temas que inciden sobre nuestras vidas, en especial el novedoso y controvertido tema de la Bioética. De igual manera, no queremos que se nos considere como seres asexuados incapaces de tener relaciones sexuales satisfactorias o de formar una familia y demandamos que se nos reconozca la capacidad de dirigir nuestras vidas y de cuidar de nosotros mismos.

Actualmente no existe un verdadero Movimiento de Vida Independiente en España, esto ha quedado claro a lo largo de este capítulo. Desde mediados de 2001 existe un grupo virtual, que utiliza Internet como medio de comunicación, compuesto por personas que sólo se representan a sí mismas y que utilizamos la reflexión y el debate como instrumento de cambio de una realidad que no nos gusta.

Nos referimos al llamado Foro de Vida Independiente[7]. Desde este colectivo, que no movimiento, se ha hecho un documento que expresa nuestros principios básicos, un Manifiesto, que se incluye en esta publicación como anexo. Este documento expresa nuestro ideario básico, lanzado al exterior para que quien lo considere oportuno pueda utilizarlo; no tiene padres, ni abuelas, como el Movimiento de Vida Independiente; trata de poner de "manifiesto" una expresión del sentir de un grupo cada vez más numeroso de personas con discapacidad.

Desde nuestra perspectiva el término "Vida Independiente" no hace referencia a las capacidades funcionales, no significa "hacer todo sin ninguna ayuda humana externa" por lo que no ha de confundirse con el concepto de autonomía, mucho más centrado en aquello que puedes hacer por ti mismo. Al revés, como ya se ha dicho en esta publicación, la autonomía personal y el asistente personal son elementos claves, sin los cuales resulta imposible

[7] http://es.groups.yahoo.com/group/vidaindependiente.

la integración social, la participación activa, la vida independiente y la calidad de vida.

Es un concepto dinámico y flexible, no es un recetario estático sobre lo que hay o no hay que hacer, continuamente enriquecido por un debate en el ámbito internacional. En términos generales se emplea para indicar que las personas con discapacidad tienen, o deberían tener, control sobre sus vidas, que pueden acceder a las mismas oportunidades y enfrentarse a las mismas elecciones en la vida diaria, de la misma manera que las personas sin discapacidad tienen estos hechos garantizados. Las personas con discapacidad tienen derecho a pensar y hablar por sí mismas sin la interferencia de otros. No decimos lo que hay que hacer porque eso lo ha de establecer la propia persona en el ejercicio de su libertad.

Consideramos que la situación de España en el mundo debe propiciar la adaptación definitiva de sus políticas de atención a las personas con discapacidad a los principios básicos de la Filosofía de Vida Independiente que son: garantizar los derechos humanos y civiles, la auto-determinación, la auto-ayuda, la capacidad para ejercer poder, la responsabilidad sobre las propias acciones y el derecho a asumir riesgos. Estos principios se aplican a escala global para que se implanten en la escala local, nacional e internacional, independientemente de la discapacidad, sexo, religión, raza, orígenes, afiliación política, edad, forma de comunicación u orientación sexual.

Hacemos patente nuestro especial rechazo al 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.

Reivindicamos, en definitiva el modelo de Vida Independiente como inspirador de todas las iniciativas y servicios para las personas con discapacidad. De igual manera, los servicios, ya sean de naturaleza pública o privada, han de estar gestionados, 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 por parte de las propias personas con discapacidad.

## CAPÍTULO 10

# LOS RETOS FUTUROS DEL MOVIMIENTO DE VIDA INDEPENDIENTE: UNA SÍNTESIS

*J. Vidal García Alonso*
*"La historia de una filosofía para entender la discapacidad"*
*"¡Que la historia continúe!"*

A lo largo de las páginas de los capítulos anteriores hemos podido conocer la cultura con la que numerosos grupos de personas con discapacidad, especialmente las personas con discapacidades severas, afrontaron su deseo de participación en la sociedad, de tener una vida digna y de compartirla con los demás. Al final, y estamos al final de este libro, nos gustaría recordar una cosa que quizás sea obvia ya para muchos, pero estamos seguros de que también sorprenderá a otros. El Movimiento de Vida Independiente hoy, quizás como muchos otros movimientos, es la expresión práctica, generalizada, incorporada a ordenamientos jurídicos de muchos países, "normalizada", asentada en lo cotidiano incluso, para una amplia colectividad, fruto de la voluntad de un pequeño grupo de personas que decidieron, un día, mantener un comportamiento diferente al que habían tenido hasta entonces. Con ese pensamiento simplemente, hicieron reflexionar a los demás acerca de que ellos, personas con graves y muy graves discapacidades, como colectivo, también tenían derechos.

Cuando el comportamiento de unos pocos es capaz de encender una pequeña luz, pero suficiente para permite ver a muchos otra inmensa realidad, sobre la que construir una vida propia, cuando ésta ya se había dado por perdida, en muchos casos, en el mismo momento de nacer; entonces, surge un Movimiento. Un comportamiento capaz de demostrar a sus familias, amigos, gobiernos, y a la sociedad entera, que ellos también tenían derecho a estar aquí, moverse, aunque fuese en su silla de ruedas, con sus respiradores, y empujados por otra persona. Lo importante, no era en qué condiciones estaban o podían hacer las cosas, lo importante era probar, o probarse a sí mismos, que podían hacer las mismas cosas que hacían los otros. Y descubrieron, como quien descubre el elixir de la vida que, con los medios adecuados y con el apoyo necesario, se podía construir otro mundo diferente para ellos y para los que, como ellos, esperaban que alguien indicara cómo levantarlo.

Cuarenta años después, aquella luz que se encendió en *Berkeley* en 1962, hoy una ciudad declarada "libre de obstáculos a la movilidad", ha sido capaz

de iluminar ciudades y países por todo el planeta. El resultado de aquella experiencia es lo que denominamos el Movimiento de Vida Independiente. No es un triunfo de nadie, aunque es justo recordar a los que trabajaron duro para generar la expresión de aquella voluntad y a quienes han sabido llevar la luz a otros lugares. En esta publicación, que esperamos sirva también para llevar esa misma luz a otros lugares, hemos contado con la participación directa de muchas de estas personas y hemos recordado a quienes no han podido participar en esta ocasión, porque ya son muchos los que tendrían que estar o porque ya no están entre nosotros. *Ed Roberts*, encendió la primera luz para cambiar el mundo de las personas con discapacidades severas, ya no está entre nosotros, yo no le conocí, pero la mayoría de las personas que han colaborado en este libro tuvieron la ocasión de compartir con él sus propias experiencias. Quisiera que este trabajo fuese también un homenaje a su memoria de todos los que hemos participado en su elaboración.

En este capítulo quisiéramos hacer una síntesis valorativa de las distintas aportaciones realizadas en los capítulos anteriores, a la vez que subrayar los retos más importantes que plantea el Movimiento de Vida Independiente y que pueden ser generalizables a todos los países, a la vez que destacar aquellos que afectan a determinadas regiones que, por sus condiciones económicas, políticas o culturales, no han conseguido una orientación fuerte todavía en la aplicación práctica de los planteamientos de Vida Independiente. Sin embargo, no pretendemos repetir aquí todas las conclusiones y recomendaciones aportadas por los diferentes autores, por lo que recomendamos a los lectores la revisión de las conclusiones de cada uno de los capítulos ya que encontrarán visiones y opiniones muy ricas para completar este capítulo.

Para ello, dividiremos en cinco las materias que hemos abordado en capítulos anteriores: filosofía, aspectos político-legales, economía, provisión de servicios y cooperación internacional.

## ÁMBITO FILOSÓFICO

Desde los años sesenta en que *Ed Roberts* y sus compañeros de la Universidad de *Berkeley* comenzaron a desarrollar los principios y la filosofía de Vida Independiente, los elementos que participan en ella se han mantenido constantes, plenamente vigentes y en creciente expansión por el mundo entero. Debe asumirse entonces que se trata de una filosofía muy consolidada y arraigada. Sus elementos claves responden a una serie de necesidades de las personas que han influido en las múltiples definiciones

que pueden darse acerca de lo que es Vida Independiente, como señaló *Frances Hasler*:

- **Idealización**, en el sentido de alcanzar los sueños de una vida plena.
- Capacidad de **elección** de las alternativas.
- Capacidad de **control** del entorno y de las variables que afectan a la vida de las personas.
- **Libertad** para organizar su propia vida y decidir las prioridades y el camino vital que recorrer.
- **igualdad** de oportunidades, mediante la compensación de la discapacidad para la participación social.

La filosofía de Vida Independiente ha respondido con claridad a las expectativas de las personas con discapacidad severa: auto-determinación, auto-control, autonomía personal, igualdad de oportunidades, no-discriminación, independencia y, como resultado, calidad de vida. De hecho, podemos considerar que el éxito de su recorrido, como filosofía, se debe a que es una respuesta de las propias personas con discapacidad ante su situación, una situación que se repite en millones de personas por todo el mundo. Los “pioneros” quizás respondieron a sus necesidades personales sin darse cuenta que estaban hablando por millones de personas. Hay un componente de naturalidad o de naturaleza en la propuesta del Movimiento de Vida Independiente, que hace que todos podamos mirarnos en su espejo y reconocernos. Ésta es sencillamente la clave, nadie puede estar en contra del mensaje propuesto por esta filosofía para entender la discapacidad, de hecho nadie lo está. Otra cosa distinta es que todavía haya mucha gente sin discapacidad que no conoce la discapacidad, y muchas personas con discapacidad que, conociéndola, no se atreve a dar el paso a una vida independiente por las dificultades que conlleva la aplicación práctica de esta filosofía.

Precisamente, en su aplicación práctica, es donde sí se plantean tensiones importantes. La propuesta de Vida Independiente conlleva, en su desarrollo práctico, el establecimiento de una serie de servicios que faciliten al usuario de los mismos la realización de sus múltiples papeles: estudiante, trabajador, empresario, padre/madre de familia, ciudadano, etc. De esta manera, una persona con discapacidad severa puede mantener un ritmo de vida similar al de cualquier persona, concentrando sus energías en aquellas tareas para las cuales es más eficaz.

Ya en los primeros años del Movimiento de Vida Independiente se han crearon los llamados Centros de Vida Independiente, o Centros para la Vida Independiente (CIL, por sus siglas en inglés). Estos Centros se definen como organizaciones sin ánimo de lucro, y se constituyen a través de cualquier forma jurídica privada (asociación, fundación, cooperativa social, etc.). Son Centros organizados, dirigidos y gestionados por personas con discapacidad gravemente afectadas, siempre que haya usuarios de sus servicios dispuestos a asumir esta responsabilidad. Pueden ser centros independientes o pertenecientes al movimiento asociativo de personas con discapacidad. Actualmente deben existir varios miles de estos centros por todo el mundo, en los que casi con total homogeneidad se coincide en la prestación de una serie de servicios básicos que, cada uno desarrolla en función de sus posibilidades financieras:

- **Información-** conocer cuáles son las opciones y los recursos disponibles.
- **Apoyo de igual a igual-** ánimo y guía de otras personas con discapacidad.
- **Asesoramiento**- para enfrentarse a las dificultades legales y hacer cumplir sus derechos.
- **Alojamiento-** un lugar adecuado en el que vivir.
- **Equipamiento-** ayudas técnicas para reducir la dependencia innecesaria.
- **Asistencia Personal-** ayuda humana en todo tipo de tareas diarias
- **Transporte-** llegar adonde necesitas ir.
- **Acceso al entorno-** provocar modificaciones en el espacio físico y en las comunicaciones.

Hasta aquí hemos sintetizado lo que es Vida Independiente. Esta filosofía se ha extendido tanto que se ha convertido en algo cotidiano, hasta el punto de que ya se recoge como orientación de la política social hacia la discapacidad en cualquier lugar y está presente en todas las declaraciones de organismos internacionales. En muchos lugares aunque sin mencionar el termino, Vida Independiente, también se plantea esta filosofía, aunque por desconocimiento de sus orígenes o, simplemente, porque ya se ha generalizado su interpretación. La próxima Convención por los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas, si llega a celebrarse, recogerá una declaración que estará muy de acuerdo con esta filosofía.

Sin embargo, ello no significa que no existan todavía amplias reminiscencias de lo que ha sido, y es, el modelo "rehabilitador" o modelo "médico" de atención a la discapacidad. Ahora corresponde decir lo que no es Vida Independiente.

***Ámbito político-legal***

El Movimiento de Vida Independiente ha tenido, también desde sus orígenes, un papel político, aunque alejado de cualquier orientación partidista. Este papel político se ha concentrado en la lucha por la defensa de los derechos de las personas con discapacidad gravemente afectadas. La filosofía de Vida Independiente, que hoy está siendo tan aceptada, supuso en sus orígenes la necesidad de mantener una presión constante sobre la clase política para que entendieran que era necesario modificar la legislación que afectaba a la discapacidad y que las personas pudieran desarrollarse como personas libres y decidir sobre su propia vida.

El sistema médico de atención a la discapacidad coartaba la libertad y anulaba a estas personas calificándolas como ciudadanos sin posibilidades de desarrollar su propia vida, poniendo el énfasis en la necesidad de "cuidados", en la recuperación de sus habilidades para realizar las actividades básicas de la vida, olvidando que podían existir otros mecanismos para permitir a estas personas una vida digna. Para llegar a romper esta visión, las personas con discapacidades severas han tenido que luchar, incluso realizando actos públicos de protesta, sencillamente porque los "normales" no podían admitir que estas personas, que habían vivido abandonadas en instituciones o en las familias, y que el sistema médico había dado por "inválidas", quisieran ahora ser válidas a la sociedad.

Para conseguir ser válidas a la sociedad, las personas con discapacidad han tenido que luchar contra instituciones como el sistema sanitario, el sistema de asistencia social, incluso contra la Iglesia y la familia, por su carácter fuertemente proteccionista que limitaba su desarrollo personal. Los pequeños triunfos en la defensa de sus derechos se veían constantemente reducidos, debido a que la legislación vigente en distintos ámbitos era mucho más poderosa que sus actos de "rebeldía".

Para no alarmar a la clase médica, hay que aclarar que la filosofía de Vida Independiente, o El "Modelo Social de la Discapacidad", como se le ha denominado también con algunas diferencias en el Reino Unido, no ignora cuestiones sobre deficiencias y/o sobre la importancia de los tratamientos médicos y terapéuticos, como señaló *Colin Barnes*. Nada más lejos de la realidad. Lo que se quiere poner de manifiesto es la necesidad de que la intervención médica o terapéutica, absolutamente necesarias y en las que están puestas muchas esperanzas, por ejemplo en el desarrollo de las

investigaciones sobre células madre, no debería nunca ensombrecer la necesidad de un cambio social radical, que facilite la inclusión significativa de las personas con discapacidad en la vida comunitaria. Asimismo, debería incidir también sobre la necesidad de un mayor respeto sobre la capacidad de decisión de las personas con discapacidad sobre los asuntos que les afectan, especialmente sobre la decisión de seguir o no determinados tratamientos. Desde el Movimiento de Vida Independiente se demanda un cambio de actitud de los especialistas e instituciones de rehabilitación. *Rosangela Berman* nos explicaba que en Brasil ya se ha empezado a reaccionar por parte de las profesiones de atención tradicional a la discapacidad, porque ven que la filosofía de Vida Independiente puede afectar a estos profesionales. Algunos ya estaban modificando sus orientaciones para adaptarse a esta nueva realidad.

Lo que nos ha enseñado el Movimiento de Vida Independiente es la necesidad de generar leyes anti-discriminación, que protejan a las personas con discapacidad de los abusos que la sociedad puede cometer sobre ellos por la existencia de una legislación laxa en su protección. Nos ha enseñado que allí donde se ha establecido este tipo de leyes, los derechos civiles están mucho más protegidos y se han alcanzado avances sociales muy importantes en prestación de servicios o en la eliminación de barreras en espacios de uso público y en la administración pública. Pero también nos ha enseñado que si esas leyes anti-discriminación surgen con ambigüedades que permiten asumir razones de coste para realizar una determinada medida que marca la ley o razones de excesiva complejidad, entonces su eficacia se reduce enormemente.

Uno de los retos más importantes del Movimiento de Vida Independiente en todos los países, da igual el nivel de desarrollo que tenga en una zona concreta, es que se trabaje para conseguir que las personas con discapacidad tengan una participación directa en la redacción de las propuestas legislativas para evitar las ambigüedades que retrasan el desarrollo de la plena integración en la sociedad. El despliegue de la filosofía de Vida Independiente es muy complejo, frente a la facilidad de su contenido elemental. Es necesario desarrollar abundante legislación sobre derechos civiles, sobre accesibilidad, sobre servicios, sobre Centros de Vida Independiente, sobre gestión de subvenciones, etc.

Entre los retos más importantes de este ámbito político-legal del Movimiento de Vida Independiente están los siguientes:

- Enfrentarse al problema de definir holísticamente las modificaciones legislativas necesarias para una Vida Independiente, tanto en cuanto a derechos, como a beneficiarios, que deben agrupar a todos los tipos de discapacidad, a la financiación necesaria para llevarlos a cabo,y a los mecanismos de política social que deben ponerse en marcha.

- Potenciar la aparición de recomendaciones de los organismos internacionales que sirvan de paraguas para el desarrollo de legislaciones nacionales anti-discriminación.

- Enfrentarse a la necesidad de implicar al conjunto de personas con discapacidad en la defensa del modelo de Vida Independiente. En muchos lugares, hay muchas personas con discapacidad que no están implicadas en desarrollar la filosofía de Vida Independiente, en muchos casos porque disfrutan de los servicios generados para todo el país por los grupos que están más implicados en la defensa de sus derechos. Hace falta más gente que se incorpore a una vida activa también en la política.

- Aumentar la capacidad de presión de los centros de Vida Independiente en los grupos de trabajo del Movimiento de Personas con Discapacidad. En algunos países, ambos movimientos pueden estar enfrentamos por cuestiones de poder o supremacía, cuando tendrían más fuerza manteniendo la unidad. La unidad de lucha es muy importante, porque hay muchas cosas por hacer y el campo de coincidencia es, seguramente, mucho mayor que el campo de divergencia.

- El Movimiento de Vida Independiente ha comenzado a abrirse a otros grupos sociales, además de a todos los tipos de discapacidad, incluidas las personas mayores con algún tipo de dependencia. Aunque está pensado para atender a personas con necesidades de apoyo complejas y elevadas, también puede ser válido para otros colectivos con menor nivel de discapacidad. Además, es un reto para el Movimiento de Vida Independiente, como señalaban *Colin Barnes* y *Kathy Martinez*, conseguir atraer hacia los servicios de Vida Independiente a personas con discapacidad de grupos étnicos minoritarios, inmigrantes, las mujeres con discapacidad, homosexuales con discapacidad y otros colectivos.

- El Movimiento debe luchar por eliminar los prejuicios de la sociedad hacia la discapacidad, mediante la educación, la formación y la promulgación de legislación anti-discriminación.

## ÁMBITO ECONÓMICO

La aplicación práctica del modelo de Vida Independiente supone la puesta en marcha de una serie de servicios para ayudar a las personas con graves dificultades a conseguir su participación y una vida plena y digna. Estos servicios requieren la realización de inversiones y también la cobertura de gastos corrientes que deben ser asumidos por los Estados, en el marco de las políticas de Bienestar Social: información y asesoramiento, educación, vivienda, formación y apoyo para el empleo, accesibilidad y ayudas técnicas, apoyo personal, ocio, investigación social y tecnológica, sanidad y sostenimiento de la sociedad civil, entre otros ámbitos. En los países industrializados se dispone de una cobertura más o menos amplia de este tipo de provisiones de bienestar social. En los países en vías de desarrollo el Sistema de Bienestar Social está menos desplegado, y en los países pobres los escasos recursos disponibles no han permitido el desarrollo, de este tipo de sistemas.

En cualquier caso, el coste de los servicios de Vida Independiente ha supuesto siempre un problema para los gobiernos, al igual que la legislación. Sin embargo, el modelo de Vida Independiente no supone un coste adicional a los que ya tiene cualquier sistema de bienestar social desarrollado. Es más, el modelo de Vida Independiente puede suponer importantes ahorros de dinero público que pueden destinarse a cubrir otros servicios para las personas con discapacidad. Las propuestas de financiación del Movimiento de Vida Independiente, a través de los servicios que prestan los Centros de Vida Independiente, son las siguientes:

- Servicios de **Información y Asesoramiento**: su gasto en porcentaje del total de gastos en bienestar social no es significativo. Tan sólo se pide que determinados tipos de información y asesoramiento lo puedan realizar los usuarios de igual a igual. La eficacia de la información y el asesoramiento es mucho mayor, y esa actividad deja de realizarla la administración correspondiente. Por tanto, se trata de un reparto de los gastos habituales en los que se mejora la calidad del servicio.

- Servicios de **Vivienda**: el derecho a una vivienda para las personas gravemente afectadas debe estar por encima de consideraciones de coste. La financiación de viviendas accesibles se puede compensar con el ahorro de plazas residenciales y la inversión en vivienda de promoción pública que se realiza habitualmente, pero reservando plazas suficientes para estas personas.

- Servicios de **Accesibilidad y Ayudas Técnicas**: Conseguir una sociedad accesible es un derecho de todos los ciudadanos y es de obligado cumplimiento por legislaciones nacionales. El problema principal aquí es que no se obliga a cumplir la legislación vigente. En muchos casos los costes de la accesibilidad a la información y las comunicaciones tienden a cero cuando se planifican los productos contemplando la accesibilidad desde el desarrollo del producto. La accesibilidad en muchos productos o servicios supone una clara mejora de la calidad de la prestación del servicio, por ejemplo en los autobuses de piso bajo, el uso de conversores texto/voz, etc., que es valorada por la población en general. Estos aumentos de la calidad pueden suponer ingresos mayores para las actividades privadas, por lo que permitirán asumir inversiones en este campo. La provisión de ayudas técnicas supone una necesidad de inversión cierta en la mayoría de los países, ya que es un servicio poco subvencionado, con excepciones, como el caso de los países nórdicos.

- Servicio de **asistencia personal**: Este servicio resulta esencial en el modelo de Vida Independiente, y, junto con otros servicios, garantiza precisamente el objetivo final de la política social: la incorporación a la sociedad de las personas con mayores niveles de dependencia inicial. Por lo que un análisis coste-beneficio, con un horizonte temporal a largo plazo, podría resultar positivo, a la vez que, con este servicio se consiguen niveles de equiparación de oportunidades y de calidad de vida espectaculares en el país. Además, este servicio es altamente generador de empleo, especialmente empleo juvenil y de mayores de 45 años, colectivos en exclusión del mercado de trabajo. Finalmente, aunque es lo más importante, este servicio, gestionado mediante el sistema de *pago directo* por los propios usuarios puede suponer un ahorro de coste del servicio provisto por una administración pública local, por ejemplo, del orden del 30-40%, según puso de manifiesto *Gerry Zarb* en su aportación, a la vez que se mejora sensiblemente la calidad del servicio, medida a través de la satisfacción del usuario.

En general, la financiación necesaria para cubrir estos servicios, todos ellos imprescindibles si lo que se pretende es resolver definitivamente el problema de la discapacidad, debe ser considerada en términos de inversión productiva a largo plazo. El problema es que los políticos no se deciden a invertir en accesibilidad y ayudas técnicas o en asistente personal, que son los dos servicios que requieren más recursos, debido a que fijan sus objetivos en el corto plazo. Un resultado de esta inversión es la mejora de la calidad de vida, lo que repercutirá en menores costes sanitarios, asistenciales, y, si se trata

de una persona activa, en mayores ingresos fiscales. Un análisis coste-beneficio podría demostrar la viabilidad de todos estos servicios.

Éste es un análisis que debe ser muy sintético. La realización de estudios económicos en profundidad podría arrojar mucha luz, en cada país, sobre las ventajas económicas del modelo de Vida Independiente. En este sentido, se reconocen los siguientes retos económicos del modelo de Vida Independiente:

- Aumentar las investigaciones económicas respecto a la eficacia y eficiencia del modelo de Vida Independiente, valorando la capacidad de integración social del modelo y la mejora de la calidad para las personas con discapacidad y para el conjunto de la población.

- Aumentar la variabilidad de modelos de prestación de servicios destinados a conseguir una vida independiente respetando la filosofía de Vida Independiente.

- Desarrollar y aplicar el concepto de "seguro de Independencia" en el sentido en el que se está imponiendo en determinados países, como Alemania, en el que prima el carácter mixto. Pero además deben ser seguros solidarios con aquellos que no han podido cotizar por razón de discapacidad.

- Desarrollar y aplicar de manera generalizada el sistema de "pago directo" a los usuarios de servicios para personas con discapacidad y también para otros colectivos. Este sistema permite ahorros importantes de gastos de gestión en relación con los costes de la provisión pública y permite ganar también en eficacia y beneficios paralelos, derivados de la generación de actividad económica para los Centros de Vida Independiente que gestionen esos servicios, y derivada tambien de su carácter redistributivo.

- Conseguir aumentar la dedicación de recursos públicos a los dos servicios esenciales: accesibilidad y ayudas técnicas y asistente personal. En la mayoría de los países, las fuertes inversiones que se realizan en educación de integración, formación y empleo protegido y ordinario resultan ineficaces porque no se contemplan con carácter previo las necesidades de accesibilidad y ayudas técnicas para la formación y el empleo, así como tampoco el asistente personal. El empleo con apoyo no está siendo financiado suficientemente.

- Plantear, dentro de la eficiencia necesaria, la financiación de los servicios esenciales en el marco de los derechos que el Estado debe garantizar a las personas con discapacidad, eliminando los techos relacionados con criterios de coste máximo o criterios de elegibilidad por razón de tipo de discapacidad, edad o tipo de actividad a desarrollar. Es necesario llegar a un planteamiento de apoyo integral a la discapacidad en términos de justicia social, especialmente con las personas con mayores niveles de dependencia inicial, las cuales han estado durante mucho tiempo olvidadas.

- Evitar que las decisiones sobre los procedimientos de valoración de necesidades excluyan cualquier discusión significativa sobre los costes y los beneficios totales, y que no excluyan a los individuos y a los grupos de los extremos de la escala de costes, para quienes tal inversión no se considera efectiva en términos de costes, aún siendo quienes más necesitan los cuidados.

- Es necesario desarrollar los "Sistemas de Provisión de Accesibilidad y Ayudas Técnicas", actualmente inexistentes como sistemas capaces de evaluar de manera integral todo el sistema de apoyos para el colectivo de personas con discapacidad, con la intención de obtener una cobertura total de las necesidades, al mínimo coste, potenciando estrategias de calidad, eficacia, eficiencia y evaluación del gasto realizado.

- Convencer a la sociedad y a los gobiernos de que una mayor participación no sólo beneficia a las propias personas con discapacidad, sino que también produce beneficios económicos a los gobiernos, a los negocios y a las comunidades.

## ÁMBITO DE LA PROVISIÓN DE SERVICIOS

La provisión de servicios a las personas con discapacidad para que puedan desarrollar sus propias vidas en igualdad de condiciones es un derecho civil universal. Las *Normas Uniformes de Naciones Unidas para la Igualdad de Oportunidades* así lo reconocen. Ya hemos enunciado antes cuáles son los servicios fundamentales para el desarrollo de una vida independiente, pero debemos considerar que una vida independiente requiere de todo el conjunto de servicios de bienestar social. *John Evans* nos contó que en el Reino Unido se acordó denominar los servicios esenciales como "las *11 necesidades básicas,* adoptadas en *Hampshire":* vivienda, asistencia personal, movilidad y transporte, accesibilidad, provisión de ayudas técnicas individuales, apoyo de igual a igual, información y asesoramiento, servicios de empleo,

educación y formación, obtención de ingresos y beneficios sociales y, finalmente, defensa de los intereses del colectivo.

Bajo la filosofía de Vida Independiente, el usuario de estos servicios, en su condición de consumidor, debe participar y mantener el control de estos servicios, incluida la gestión de la financiación del propio servicio, lo que se conoce bajo la denominación del sistema de pago directo. En Suecia, más de 1.000 personas gestionan a su propio asistente personal, le contratan y le pagan, y varios miles más tienen libertad absoluta para seleccionarlo, entrenarlo y despedirlo, aunque el pago se gestiona desde servicios públicos o privados. En España 25.400 personas se están beneficiando de un sistema de pago directo para asistente personal radicalmente distinto, por su escasa fianciación, falta de orientación, estructura y control al del caso de Suecia. La diferencia está en la orientación integradora del primero y la orientación asistencialista del segundo.

Ésta es una fuerte exigencia del modelo de Vida Independiente que no debe entenderse estrictamente necesaria para todos los servicios de Vida Independiente. En la práctica, la mayoría de los países analizados en ésta y otras publicaciones, el sistema de pago directo, con gestión propia de la financiación por parte del usuario final, se ha establecido para los servicios de asistente personal. La financiación de servicios de información y asesoramiento, vivienda y accesibilidad y ayudas técnicas, se realiza directamente por los programas públicos correspondientes o a través de los Centros de Vida Independiente. No obstante, los positivos resultados alcanzados en las evaluaciones, realizadas en algunos países, sobre la eficacia y eficiencia del servicio de asistente personal, gestionado directamente por los usuarios, han llevado a pensar que podría ser también muy positivo extender este sistema a otros servicios, especialmente a la gestión de la provisión de ayudas técnicas. Ya señalamos en el capítulo 3 las ventajas que podría tener en este caso. Sin embargo, también entendemos que el Movimiento de Vida Independiente, en el caso de servicios de accesibilidad al entorno debe realizar un servicio de asesoramiento especializado, pero la financiación debe realizarse por distintos agentes y, principalmente por las autoridades públicas.

Algunos Centros de Vida Independiente ya se están encargando de gestionar la provisión de algunos dispositivos técnicos para la autonomía personal de los usuarios. Pero, como señaló *Adolf Rafzka*, el esfuerzo que es necesario realizar para definir el servicio legalmente, convencer a los gobiernos, amortiguar las acciones de los grupos de presión con intereses en los sistemas actuales, etc., resulta tan grande para el Movimiento de Vida Independiente que haría falta la implicación, militante, de muchas más personas para poder dedicarse a ello.

La accesibilidad y el suministro de ayudas técnicas, por un lado, y el servicio de asistente personal, por el otro, son los elementos esenciales, pilares básicos de la política de discapacidad. En la medida en que estos servicios no estén garantizados, el resto de los servicios, como educación, formación, empleo, ocio, encontrarán siempre serios problemas para ser eficaces.

Debemos prestar una atención especial al ámbito de las Tecnologías de la Información y las Comunicaciones, por su importancia particular en nuestros días, sin restar la que tienen otros subsectores de las Tecnologías para Personas con Discapacidad y Personas Mayores. El fuerte desarrollo de estas tecnologías está suponiendo una de las principales vías de generación de barreras para la integración de las personas con discapacidad, lejos de la esperanza que inicialmente despertaron como elemento integrador. En EE.UU. las personas con discapacidad tienen, no sólo menores ingresos que la media de los ciudadanos, como ya hemos dicho, sino que también tienen menos posibilidades de acceso a los ordenadores, de acceso a internet, de educación y de empleo. En la mayoría de los países ocurre la misma situación, y en los países más pobres, podría decirse que ni siquiera se ha iniciado la revolución tecnológica. Ello se debe a que las personas con discapacidad tienen más dificultades para acceder al uso de estas tecnologías, que hoy son el motor del mundo. Si no se pone remedio a esta necesidad imperiosa, las personas con discapacidad corren el riesgo de convertirse de nuevo, donde alguna vez dejaron de serlo, en ciudadanos analfabetos.

Los principales retos a los que debe enfrentarse el Movimiento de Vida Independiente para profundizar en la mejora de los servicios ofrecidos directamente por los Centros de Vida Independiente a las personas con discapacidades severas son los siguientes:

- En primer lugar, la constante mejora y promoción de los Centros de Vida Independiente como instrumento genérico para la prestación de servicios esenciales para la vida independiente. Aquí incluiríamos la mejora de la definición de sus objetivos; la gestión interna, manteniendo estrictamente el control de estos Centros en manos de los propios usuarios; la mejora de la coordinación en los ámbitos regionales y estatales de los Centros existentes; y la mejora de la calidad de los servicios, evaluada formalmente y basada en la satisfacción de los usuarios.

- La principal debilidad del Movimiento de Vida Independiente ha sido la falta de financiación. Sin embargo, un conflicto clásico muy importante, que también ha supuesto una debilidad en algunos casos, es si el Movimiento debe centrarse en las actividades de presión política para el cambio o también prestar servicios. En Brasil, como nos contó *Rosangela Berman,* y en el Reino Unido, como nos dijo *John Evans*, comenzó siendo sólo un movimiento de presión política y sólo posteriormente se introdujo la prestación de servicios. En África y el resto de América Latina, actualmente es fundamental como movimiento de defensa de los derechos humanos, pero debemos pensar que esta situación se debe más a la escasez de recursos públicos para políticas sociales que a una voluntad de los líderes que participan en este movimiento. El ejemplo más desarrollado sigue siendo el de los EE.UU. donde la prestación de servicios a través de los Centros de Vida Independiente es fundamental para conseguir los objetivos de vida independiente.

- La educación sobre la filosofía del modelo de Vida Independiente resulta esencial para la sensibilización de los propios usuarios, de los profesionales, de los políticos y de la sociedad en general. Deben dedicarse esfuerzos específicos desde los Centros de Vida Independiente, para mejorar la formación en participación y en gestión de servicios para mejorar la autonomía y la independencia de las personas con discapacidad. En la medida de lo posible, y con el apoyo de las administraciones públicas, deben aumentarse las actividades de difusión sobre Vida Independiente: foros, jornadas, congresos, publicaciones, investigaciones, etc., incluida la preparación de materiales específicos para realizar masivamente esta difusión: folletos, guías, etc. Varios autores han señalado las dificultades que existen para encontrar recambios generacionales a los líderes tradicionales del Movimiento. En este sentido será necesario también adaptarse a las necesidades de los jóvenes con discapacidad.

- El Movimiento de Vida Independiente debe profundizar en la prestación de servicios para apoyar la inclusión de las personas con graves discapacidades en los sistemas de educación normalizados. La participación en igualdad de oportunidades en todos los ámbitos es la base fundamental para que se pueda avanzar en la creación de un entorno diseñado por y para todos. La educación es el trampolín principal para lograr la cuota de poder necesaria para decidir, influir y adoptar las medidas necesarias que aseguren el cumplimiento de los derechos y la dignidad de la persona.

- Los Centros de Vida Independiente deben hacerse especialistas en el “diseño universal” y en demandar las adaptaciones necesarias allí donde sean necesarias. Siempre ha sido una constante que las cosas se arreglan cuando mucha gente reclama y, en muchos países, las personas con discapacidad, e incluso la población en general, no tiene por costumbre reclamar.

- Los servicios de Vida Independiente tienen un reto muy importante para ampliar los servicios dirigidos al colectivo de personas mayores con discapacidades severas. El rápido envejecimiento de la población está suponiendo un problema generalizado de atención a estas personas. Muchos Centros de Vida Independiente ya se dedican a la atención a este colectivo, así como al colectivo de personas con discapacidad que, cada vez más, alcanzan edades superiores a los 60 años. La experiencia de vida independiente de las personas con discapacidad puede ayudar mucho a resolver los problemas de las persona mayores.

- Muchas personas con discapacidades severas encuentran todavía muchos problemas para salir de las instituciones donde están internados, o del hogar familiar, e incorporarse a una vida independiente. Muchas veces esto ocurre por desconocimiento de las oportunidades que pueden tener para hacerlo a través de los servicios disponibles en la comunidad, pero, en general, se debe a las limitaciones que existen en los servicios esenciales para poder vivir de manera independiente. También se ha hecho un uso relativamente escaso todavía del sistema de pago directo, donde este sistema es una opción entre otras para la provisión del servicio de asistente personal. El reto para el Movimiento de Vida Independiente está en ayudar de una manera proactiva a estas personas a realizar lo que podríamos llamar un “*Plan de Vida Independiente*”, que sirva para mostrar a las personas con discapacidad una visión del escenario futuro que pueden encontrarse y les genere suficiente confianza. Este plan debería realizarse conjuntamente por la persona implicada, un Centro de Vida Independiente y la institución o la familia que acoge a esta persona.

- En algunos países, el Movimiento de Personas con Discapacidad gestiona muchos recursos y muchos servicios directos para personas con discapacidad, como por ejemplo en España, sin que estos servicios estén orientados totalmente hacia la filosofía de Vida Independiente, como han mostrado *Juan José Maraña* y *Manuel Lobato*, y yo mismo, para nuestro país y *Adolf Ratzka* para el caso de Suecia. Términos tales como "inclusión", "fortalecimiento" o "legislación anti-discriminación" se han convertido recientemente en palabras familiares entre las organizaciones tradicionales de personas con discapacidad. Muchos de sus servicios están ya orientados hacia la vida independiente, en éstos y otros países, aunque quizás con orientaciones que se han denominado como semi-independientes (por ejemplo las viviendas compartidas). Lo cual es muy positivo porque, con el tiempo, esos mismos usuarios tenderán a alcanzar mayores cotas de autonomía e independencia. Con pequeñas variaciones, muchas actividades en países como España podrían constituirse en Centros de Vida Independiente autónomos o vinculados al movimiento asociativo; pero lo importante es que mejoren su orientación hacia la participación individual y responsable de cada uno de los usuarios. En el Reino Unido, según mostró *John Evans,* el Movimiento de Vida Independiente ha estado liderado por el propio movimiento de personas con discapacidad, al igual que ha ocurrido en Brasil, como nos informó *Rosangela Berman*. Unir esfuerzos para avanzar en aquello en lo que todos estamos de acuerdo es uno de los retos más importantes del Movimiento de Vida Independiente en aquellos lugares donde todavía hoy resulta incipiente para el Movimiento de Personas con Discapacidad.

- Un camino adecuado para comenzar a desarrollar servicios de Vida Independiente en aquellos lugares donde no se han establecido es diseñar acciones piloto demostrativas del funcionamiento, la aceptación y la problemática que puede enfrentar su generalización. El Movimiento de Vida Independiente deberá utilizar el mecanismo de "proyectos" para la experimentación social en la puesta en marcha de servicios innovadores.

- Los Centros de Vida Independiente tienen una fuerte amenaza en las orientaciones políticas que tratan de reducir los presupuestos públicos. Los Centros deben reaccionar ante esta amenaza con dos estrategias, por un lado tratando de negociar con las administraciones públicas para que no se produzcan esas reducciones para las personas más dependientes. Por otro lado, diversificando sus fuentes de financiación para reducir la dependencia financiera del Estado, experimentando nuevas fórmulas de prestación de los servicios y recurriendo también a la búsqueda de financiación a través de la captación de donaciones y la prestación de servicios, incluido el desarrollo de servicios para las administraciones públicas.

- Uno de los retos más importantes que tienen los Centros de Vida Independiente es la fuerte competencia que se está produciendo en lo que podríamos denominar ya el "mercado de servicios sociales", en el que han entrado a competir las empresas privadas lucrativas con las organizaciones no lucrativas y con los servicios públicos directos. Los CIL deberán aumentar la sensibilidad sobre su diferenciación, basada en la filosofía de Vida Independiente que les inspira y en la calidad y el valor añadido de los servicios que prestan.

En definitiva, es necesario, como se ha puesto ampliamente de manifiesto por los diferentes autores, que se genere consenso suficiente sobre que lo esencial es conseguir que la legislación de derechos civiles contemple los servicios de Vida Independiente como un derecho.

## ÁMBITO DE LA COOPERACIÓN INTERNACIONAL

La cooperación internacional ha sido una estrategia constante dentro del Movimiento de Vida Independiente. *Kathy Martinez* nos hablaba acerca de los programas que se pusieron en marcha en EE.UU. para formar a persona con discapacidad severa de otros países para que pudieran conocer esta filosofía y cómo estas personas después lideraban el cambio social en sus respectivos países. El extraordinario papel desarrollado por *Adolf Ratzka* en Suecia es una clara muestra de la potencialidad de la cooperación internacional. También *Rosangela Berman* nos contó cómo se trató de incorporar en Brasil a líderes de otros países latinoamericanos en los programas de formación sobre el Movimiento de Vida Independiente. *Manuel Lobato* conoció la filosofía de Vida Independiente durante una estancia en *Berkeley* y trata ahora de difundirla en España. La cooperación internacional es un vehículo de transmisión muy potente para la transferencia del conocimiento y el estudio de buenas prácticas desarrolladas en otros lugares,

lo que evita cometer los mismos errores y ahorrar tiempo y recursos para hacer lo que ya se ha hecho en otras zonas.

Las formas en las que se ha desarrollado la cooperación internacional dentro del Movimiento de Vida Independiente han sido muy variadas. Además de las estancias personales, la organización de reuniones cortas ha sido un elemento esencial, por ejemplo en el Reino Unido y en Suecia. La publicación conjunta entre personas de distintos países no se ha utilizado mucho, pero confiemos en que este libro demuestre que es una buena forma de dinamizar los intercambios y la unidad del Movimiento de Vida Independiente. La organización de congresos también ha supuesto un mecanismo excelente para fijar los conceptos de la filosofía de Vida Independiente, consiguiendo que sea entendida con unanimidad en todo el mundo. En 1999, se celebró en Washington la única convocatoria de carácter mundial que ha celebrado hasta ahora el Movimiento de Vida Independiente, consiguiendo reunir a representantes de 50 países. En 1982, se celebró en Munich la primera Conferencia Internacional sobre Vida Independiente y este año de 2003 se ha celebrado en Tenerife (España) el Primer Congreso Europeo sobre Vida Independiente que tendrá una duración de tres días. Contar en cualquier país con los líderes internacionales del Movimiento de Vida Independiente, muchos de los cuales están colaborando en este libro, asegura un importante impacto sobre la difusión del evento y de su contenido. Pero, para el éxito de estas actividades es también importante que se cuente con la presencia de líderes políticos y del Movimiento de Personas con Discapacidad del país organizador.

Si la cooperación Norte-Norte ha sido fructífera la cooperación Norte-Sur dentro del Movimiento de Vida Independiente todavía supone un reto para el futuro. En este libro hemos querido contemplar este tipo de cooperación y por esa razón se incluyeron dos capítulos de las regiones menos favorecidas. La diferencia principal entre el Movimiento de Vida Independiente de los países del Norte y del Sur puede situarse en la capacidad que los países industrializados han mostrado para expresar en la práctica la filosofía de Vida Independiente. Dicho con otras palabras, la diferencia no está en el concepto filosófico o en los elementos definitorios, que son idénticos en ambas regiones, la diferencia está, lógicamente, en la disponibilidad efectiva de servicios de bienestar social, incluida la disponibilidad de ayudas técnicas y las actividades reales de adaptación del entorno que existen en los países desarrollados.

En materia de cooperación internacional los principales retos del Movimiento de Vida Independiente que se podrían identificar son los siguientes:

- El Movimiento de Vida Independiente de los países del Norte debe fijarse objetivos en materia de cooperación internacional para el desarrollo y aplicación práctica de la filosofía de Vida Independiente en los países del Sur.

- Deberá enfrentarse al desafío de hacer posible el desarrollo del Movimiento de Vida Independiente en países pobres y en países en vías de desarrollo. *Joshua Malinga* proponía la necesidad de generar un modelo básico de medidas que puedan ser aplicables en los países africanos para poder desarrollar la filosofía de Vida Independiente contemplando los escasos recursos de estos países.

- Deberán realizarse estudios económicos y políticos de las implicaciones del modelo de Vida Independiente en los países más pobres y analizar cuál es la mejor estrategia para colaborar con los incipientes modelos de Vida Independiente en África, en América Latina y en otras regiones.

- Tambien se deberán definir los mecanismos de lucha social por los derechos civiles de las personas con discapacidad y generar canales de apoyo para que los países más libres puedan ayudar a las personas que intentan desarrollar el Movimiento de Vida Independiente en aquellos países donde es más difícil introducir mejoras o donde se cometen injusticias institucionales, como ha ocurrido recientemente en El Salvador, donde el Ayuntamiento de San Salvador ha prohibido que las personas con discapacidad puedan acceder a ser elegidas concejales. Actos de este tipo deben ser respondidos hoy en día por la comunidad internacional en cualquier lugar donde se produzcan.

- Debe sensibilizarse a las agencias internacionales de cooperación de los países del Norte y a los organismos internacionales de cooperación para que apoyen el desarrollo de proyectos de cooperación internacional por parte de organizaciones sociales del norte, de manera que estos proyectos respondan en su conceptualización, métodos y objetivos a la filosofía de Vida Independiente. La cooperación para la educación en el conocimiento del modelo de Vida Independiente debe ser un objetivo asumido dentro del Movimiento de Vida Independiente internacional.

- En este marco, deben hacerse esfuerzos importantes para elaborar materiales escritos y sonoros en las lenguas naturales de los países más necesitados, o traducir los documentos existentes a estas lenguas para aumentar la difusión de la filosofía de Vida Independiente.

- También debe prestarse una atención especial al desarrollo de modelos de intervención en las zonas rurales donde vive una parte muy importante de las personas con discapacidad, especialmente en los países pobres.

- El Movimiento de Vida Independiente debe forzar la organización de reuniones, conferencias y congresos en los países pobres que sean dinámicos en la aplicación de la filosofía de Vida Independiente, y apoyar financieramente estos actos.

## COMENTARIO FINAL

El respeto por los derechos humanos, la auto-determinación, la igualdad de oportunidades, la autonomía personal, el auto-control, la vida independiente y la calidad de vida son conceptos universales y deseables para toda la humanidad, con independencia del lugar de residencia, de la situación económica personal o de la condición física o mental, y con independencia de la cultura o religión de la personas. Estos conceptos guían las reivindicaciones del Movimiento de Vida Independiente, un movimiento que no tiene dueños, donde todos los que asumen estos conceptos como guía para entender la discapacidad están ya, al menos en gran parte, dentro de él.

Si esto es así, también deberemos estar todos de acuerdo en que el marco del Estado de Bienestar, o de las Políticas Sociales, debe asumir estos principios y diseñar objetivos e instrumentos coherentes con estos principios. El Movimiento de Vida Independiente, a través de la experiencia de más de treinta años de servicios de Vida Independiente en muchos países, ofrece una batería de estos instrumentos debidamente probados como eficaces y eficientes para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad severa. Una calidad de vida que se mide por la satisfacción personal, por la libertad, por la capacidad de controlar y decidir sobre la propia existencia, e incluso por la capacidad de gestionar sus propios servicios para mantener una vida independiente.

Pero esta calidad de vida y esta capacidad de control dependerá, tal y como indica el *European Disability Forum*[1], de los servicios que la sociedad esté dispuesta a prestar a estas personas. La sociedad para tomar esta decisión, esta representada en los parlamentos y en los partidos políticos, pero también está viva en la calle, y tiene capacidad de expresar, como ha demostrado en muchas ocasiones, su opinión en temas concretos. La visión del corto plazo en la que se desenvuelve la política no es adecuada para el

[1] European Disability Forum. *Excluded among the excluded. People with complex dependency needs. Reference document*. Brussels: European Disability Forum, 2000.

desarrollo de los servicios esenciales para eliminar la dependencia de estas personas. Por tanto, tal y como ha hecho el Movimiento de Vida Independiente desde sus inicios, será necesario que las personas que quieran vivir independientemente en países donde todavía no existan estos servicios desarrollen acciones de lucha, de "desobediencia civil" incluso, como proponía *Kathy Martinez*, para hacerse visibles ante la sociedad. La situación de las personas con discapacidades severas sigue siendo dramática en muchos países incluso con economías desarrolladas, siguen viviendo una vida indigna y sin derechos a la igualdad de oportunidades ni a decidir qué hacer con su vida.

No es tan importante que la sociedad conozca el Movimiento de Vida Independiente, como que reconozca como la más adecuada su filosofía de entender la discapacidad. Este objetivo se ha cumplido ampliamente por todo el mundo, aunque quede mucho por hacer en su aplicación práctica, en su incorporación a las legislaciones que gobiernan las vidas de las personas y en los servicios y productos que todos utilizamos a diario, sin darnos cuenta de que resultan imposibles para muchas personas. Hemos visto que miles de personas con discapacidad se benefician del esfuerzo de las personas que trabajan en el Movimiento de Vida Independiente por cambiar las cosas, sin reflexionar acerca del papel que cada uno puede jugar y la velocidad que podrían tomar los cambios si hubiera muchas más personas con discapacidad y sin discapacidad que apoyaran enérgicamente la acción del Movimiento de Vida Independiente.

El artículo 13 del Tratado de Amsterdam ha abierto la puerta a la elaboración de legislación anti-discriminación en toda la Unión Europea, que pronto será de 25 Estados, lo que resulta imprescindible para acelerar el ritmo de los cambios, sin embargo, de momento no se ha producido una avalancha de este tipo de legislación. Sabemos que es cuestión de tiempo, pero el tiempo se acaba para muchas personas cada día sin haber visto con más claridad aquello que comenzó alumbrando tenuemente la luz de los "pioneros".

Quisiéramos acabar este comentario diciendo que nos gustaría que este libro sirviera para reconocer la historia del Movimiento de Vida Independiente, una historia común para millones de personas a lo largo de los cinco continentes, llena de obstáculos, logros y sueños por alcanzar un mundo mejor.

¡Que la historia continúe!

# BIBLIOGRAFÍA


ANDEN, G.; CLAESSON WÄSTBERG, I.; EKENSTEEN, V. *Personlig Assistans*. Larson: Täby, 1993.

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE NORMALIZACIÓN Y CERTIFICACIÓN (AENOR). Norma UNE-EN ISO 9999:1999, de Clasificación de Ayudas Técnicas para personas con discapacidad. Madird: AENOR, 1999.

BARNES, C. and MERCER. G. "An Introduction to Independent Living". En: C. Barnes (Ed.). *Making Our Own Choice.* Belper: The British Council of Disabled People, 2003.

BARNES, C. *Disabled people in Britain and discrimination: a case for anti-discrimination legislation*. London: Hurst & Co, 1991.

BERTHOUD, R.; LAKEY, J.; and MCKAY. S. *The economic problems of disabled people*. London: Policy Studies Institute, 1993.

BREUER, J.M. *A handbook of Assistive Devises for the Handicapped Elderly. New Help for Independent Living*. New York: The Haworth Press, 1982.

BROWN, R. I. *Quality of Life for Handicapped People*. London, New York, Sydney: Croom Helm, 1988.

BÜHLER, C. (Coord.). *¡A por ello! Un manual para usuarios de Tecnologías de la Rehabilitación.* Traducción del CEAPAT. Título original "Go for it!". Madrid: CEAPAT-IMSERSO, 2002.

BÜHLER, C. (Ed.). *Guía Fortune: participación cualificada de usuarios con discapacidad en proyectos. Un resumen de los principales resultados del Proyecto Fortune*. Traducción del CEAPAT. Titulo original "Fortune Guide". Madrid: CEAPAT, 2001.

CAMPBELL, J. and OLIVER, M. *Disability Politics: Understanding Our Past, Changing Our Future*. London: Routledge, 1996.

CHARLTON, J. I. *Nothing About Us Without Us: Disability Oppression and Empowerment.* Berkeley: University of California Press, 1998.

COMISSION OF THE EUROPEAN COMMUNITIES. *Services for Independent living. Proceedings of the COST 219-seminar*. Joensuu (Finland): Comission of the European Communities, 1995.

COMMISSIONE DELLE COMUNITÀ EUROPEE. *Assistenza Personale per una Vita Indipendente. Rapporto Preliminare*. Roma: Commissione delle Comunità Europee, RI-ECA, AIAS, 1989.

COMMISSIONE DELLE COMUNITÀ EUROPEE. *Assistenza Personale per una Vita Indipendente. Rapporto Finale*. Roma: Commissione delle Comunità Europee, RI-ECA, AIAS, 1989.

COMISIÓN DE LAS COMUNIDADES EUROPEAS. Resolución del Consejo y de los Representantes de los Gobiernos de los Estados Miembros sobre la igualdad de oportunidades de las Personas con Minusvalía (1999/c-186/02). *Colección Documentos. Serie Documentos Internacionales nº 1 "Igualdad de Oportunidades de Personas con Minusvalía".* Madrid: IMSERSO, 2000.

CONSEJO DE EUROPA. *Recomendación R (92) 6, de 9 de abril de 1992, sobre la elaboración de una política coherente en materia de personas discapacitadas*. Bruselas: Consejo de Europa, 1992.

DINAMARCA MINISTRY OF INFORMATION TECHNOLOGY AND RESEARCH. *A net of opportunities. Danish Network Pictures 2000*. Copenhagen: Ministry of Information Technology and Research, 2000.

ESTADOS UNIDOS. Consejo Nacional de la Discapacidad. *El futuro accesible*. Madrid: Escuela Libre Editorial, 2001.

CORDELLIER, S., DIDIOT B. y NETTER, S. (Coord.) *El estado del mundo. Anuario económico geopolítico mundial 2003*. Madrid: AKAL, 2002.

DEGENER, T. *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.

DEJONG, G. *The Movement for Independent Living: Origings, Ideology, and Implications for Disability Research.* East Lansing (Michigan): Center for International Rehabilitation, 1979.

DEJONG, G. and WENKER, Teg. "Attendant Care". En: CREWE, N. and DENNETH ZOLA, I. (Eds.) *Independent Living for Physically Disabled People*. San Francisco: Jossey-Bass, 1983.

DEJONG, G. Independent Living & Disability Policy in The Netherlands: Three Models of Residential Care & Independent Living. *World Rehabilitation Fund No. 27,* 1984.

DEJONG, G. 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): www.impactcil.org/phil_history/dejong.htm.

DEJONG, G. *Need for Personal Care Services by Several Physically Disabled Citizens of Massachusetts. Personal Care and Disability Study, Report no. 1 and No. 2.* Walthan (Massachusetts-USA): Levinson Policy Institute of Brandeis University, 1977.

UNTIED KINGDOM. Department of Health. *Equipped for Independence? Meeting the Equipment Needs of Disabled People.* HEYWOOD (United Kingdom): Department of Health, 1992.

DISABLED LIVING FOUNDATION. *With a Little Help. A Guide to* E*quipment and Services for Independent Living*. London: Disabled Living Foundation, 1995.

DOYAL, L. y GOUGH, I. *Teoría de las necesidades humanas*. Barcelona: ICARIA, FUHEM. 1994.

DRAKE, R. *Understanding Disability Policy*. Basingstoke: Macmillan, 1999.

EKBERG, J. *Un paso adelante; diseño para todos*. Proyecto INCLUDE. Helsinki: CEAPAT. 2000.

ESPAÑA. *Constitución Española de 27 de diciembre de 1978*. *B.O.E.* núm. 311, del 29 de diciembre. p. 29.315 y ss.

ESPAÑA. *Ley 13/82 de Integración Social de los Minusválidos (LISMI),* de 7 de abril. *B.O.E.* núm. 103, del 30 de abril.p. 11106 y ss.

ESPAÑA. Real Decreto Legislativo 1/1994, de 20 de junio, por el que se aprueba el texto refundido de la Ley General de la Seguridad Social.B.O.E. núm. 154, del 29 de Junio.

EUROPEAN DISABILITY FORUM. *Excluded among the Excluded. People with complex dependency needs*. Brussels: European disability Forum, 2000.

EUROPEAN NETWORK ON INDEPENDENT LIVING. *Strasbourg Resolution*, 1989.

FOULDS, R. (Ed.). Interactive Robotic Aids-One Option for Independent Linvig: An International Perspective. *World Rehabilitation Fund* No. 37, 1986.

HELANDER, E. *Prejudice and Dignity. An introduction to Community-Based Rehabilitation*. Second Edition. New York: United Nations Development Programme, 1999.

HOLDSWORTH, C. *Vision Statement*. Birmingham: 2000.

HOOGERWERF E-J., LYSLEY, A. y SORO-CAMATS, E. (Ed.). *Proyecto Bridge; La tecnología de apoyo contra la exclusión social*. Bologna: AIAS Bologna onlus, 2002.

INCLUSION EUROPE. *La situación de las personas gravemente afectadas vinculadas a la dependencia en Europa (folleto).* Bruselas: Comisión Europea, 2002.

INGSTAD, B. and REYNOLDS WHYTE, S. ***Disability and Culture***. California: University of California Press, 1995.

KAPLAN, D. El Diseño Universal puede hacer que la gente trabaje. *Disability World* nº 16 de Diciembre de 2002. Disponible en Internet: www.disabilityworld.org/1-12_02/access/kaplan.shtml.

LITVAK S., ZUKAS H. y HEUMANN J.E. *Attending to America: Personal Assistance for Independent Living*. Berkeley: World Institute on Disability, 1987.

MARAÑA, J. J. y RATZKA, A. *Vida independiente. Buenas prácticas*. Madrid: IMSERSO, 1999.

MASLOW, A.H. *Motivation and Personality*. New York: Harper Brothers, 1970.

MCNAUGHTON, M. *Independent Living Centre Dublin (Ireland*). Folleto.

MINISTERIO DE TRABAJO Y ASUNTOS SOCIALES (MTAS). *Boletín de Estadísticas Laborales, 2003*. Madrid: MTAS, 2003. Disponible en: htpp://www.mtas.es/estadisticas/BEL/pen12.html.

MORRIS, J. *Independent Lives? Community Care and Disabled People*. Basingstoke: Macmillans, 1993.

NIETO, J. A. Entrevista publicada en la revista *En Marcha* nº 34. Disponible en Internet: http://cocemfe.es/publicaciones+electronicas7enmarcha/enmarcha+34/inicio.htm.

O'MARA, B. *Camino hacia la Independencia: destrezas de orientación y movilidad para su bebé*. New York: The Lighhouse National Center for Vision and Child Development, 1989.

OLIVER, M. *The Politics of Disablement.* Basingstoke: Macmillan, 1990.

ORGANIZACIÓN DE NACIONES UNIDAS (ONU). Normas Uniformes sobre Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad. *Resolución 48/96, de 20 de diciembre de 1993.* Madrid: IMSERSO, 1996

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF).* Madrid: IMSERSO, 2001.

OSTROFF, E. , LIMONT, M. and HUNTER, D.G**.** *Building a World Fit for People: Designers with Disabilities at Work*. Boston: Adaptive Environment, 2002.

PARKER, M., WITTE, L. y JOHNSON, I. *Mejoras en los Sistemas de Provisión de productos derivados de la Tecnología de la Rehabilitación*. Madrid: INSERSO, 1996.

PREISER, W. F. E. and OSTROFF, E. *Universal Design Handbook*. Boston: McGraw-Hill, 2000.

RATZKA, A. “STIL, la cooperativa de Estocolmo para la Vida Independiente”. En J.J. Marañas. *Vida Independiente-Buenas Prácticas*. Madrid, IMSERSO, 1999.

RATZKA, A. *Brief Description of the Swedish Personal Assistance Act of 1994*, 1998. Disponible en internet: www.independentliving.org/docs1/ratzka1998lass.thml.

RATZKA, A. *Eradication of deviants: the dark side of the Swedish Model*, 1997. Disponible en Internet: www.independentliving.org/LibArt/Sterilization.html.

RATZKA, A. *Personal assistance: an operational definition*, 1997. Disponible en Internet: www.independentliving.org/toolsforpower/tools15.html.

RATZKA, A. Independent Living and attendant care in Sweden: a consumer perspective. *World Rehabilitation Fund Monograph* no. 34, 1986, (disponible en japonés en Gendai Shokan Co., Ltd., 2-2-112 Misakicho Chiyoda-ku, Tokyo). Disponible en Internet: www.independentliving.org/docs1/wrfmono2.html#anchor3235368.

RICHARDSON, M. Independent Living with a Home Ventilator: a Personal Viewpoint. *Rehabilitation Digest, vol. 21 No. 2* Summer 1990, p. 14-15.

ROMAÑACH, J. *Héroes y Parias*. Disponible en Internet: http://es.groups.yahoo.com/group/vidaindependiente.

STEVENSON, O. (Ed). “Community Care For Very Old People: Technology for Living at Home”. *The Akon Series Volume 10. Aging in the contemporary Society*. Knegsel (The Netherlands): Akontes, 1994.

STIKER, H.J. *A History of Disability.* Michigan: Anne Arbor, The University of Michigan Press, 1998

UNION OF PHYSICALLY IMPAIRED AGAINST SEGREGATION (UPIAS). *Fundamental Principles of Disability*. London: UPIAS, 1975. Disponible en Internet: www.users.globalnet.co.uk/~gmcdp/a1p1.html.

VAARAMA M., LUOMAHAARA, J. PEIPONEN A. y VOUTILAINEN, P. *The Whole Municipality Working Together for Older People Perspectives on the Development of Elderly People´s Independent Living, Care and Services*. Helsinki: STAKES, 2001.

WERNER, D. *Nothing About Us Without Us: developing Innovative Technologies For, By and With Disabled Persons.* Palo Alto (California), 1998. ISBN 0-9655585-3-3. Disponible en internet (28/02/03): http://www.dinf.ne.jp/doc/english/global/david/dwe001/dwe00101.htm.

WILLIG LEVY, C. *A People’s History of the Independent Living Movement.* Lawrence (Kansas): Research and Training Center on Independent Living of the University of Kansas, 1988.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). *Rethinking Care from the Perspective of Disabled People.* Geneva: The World Health Organization´s Disability and Rehabilitation Team, 2001.

ZARB, G. What Price Independence?. Ponencia presentada a la Conferencia *Shaping Our Futures A conference on Independent Living*. Organizado por The European Network on Independent Living (ENIL) los días 4, 5 y 6 de junio de 1998 en Londres. Disponible en Internet: www.independentliving.org/docs2/enilfuture3.html.

ZARB, G. y OLIKVER, *M. Ageing with a Disability*: What do they expect after all these years? London: University of Greenwich, 1993.

ZARB, G. y NADASH, P. *Cashing In on Independence: Comparing the Costs and Benefits of Cash and Services*. Derby: *BCODP*/PSI, 1994.

# DIRECCIONES DE INTERNET

***Direcciones de internet citadas en la obra y otras de interés para los lectores.***

http://cidat.once.es
Centro de Investigación, Desarrollo y Aplicación Tiflotécnica de la ONCE (CIDAT).

http://es.groups.yahoo.com/group/vidaindependiente
Foro de Vida Independiente.

http://solidaridaddigital.discapnet.es/paginas/indice.htm
Revista especializada sobre Discapacidad (España).

http://user.online.be/~indliv.vlaand/index.htm
Movimiento de Vida Independiente en Bélgica (sólo en

www.abledata.com
ABLEDATA. Base de Datos sobre Ayudas Técnicas.

www.acils.com
Centro de Acceso para la Vida Independiente. Estados Unidos.

www.adapt.org
American Disabled for Attendant Programs Today (ADAPT).
Programas actuales para la atención de los americanos discapacitados

www.aenor.es
Asociación Española de Normalización y Certificación (AENOR).

www.april-rural.org
Association of Programs for Rural Independent Living. APRIL. Asociación de Programas para la Vida Independiente en el ámbito rural (APRIL).

www.at-center.com
Virtual Assistive Technology Center. Centro de Información sobre Ayudas Técnicas.

www.blvd.com
Bulevard. Centro de Información sobre Ayudas Técnicas.

www.cailc.ca
Canadian Association of Independent Living Centers.
Asociación Canadiense de Centros de Vida Independiente.

www.ceapat.org
Centro Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas (CEAPAT).
Información sobre Ayudas Técnicas.

www.cilberkeley.org/
Centro de Vida Independiente de Berkeley (Estados Unidos).

www.cilt.ca
Centro de Vida Independiente de Toronto.

www.cnib.ca/eng/about/related_sites
The Canadian National Institute for the Blind. Ayudas Técnicas para ciegos.

www.cvibrasil.hpg.ig.com.br/
Centro de Vida Independiente-Brasil.

www.design.ncsu.edu/cud
Universidad de Carolina del Norte (Estados Unidos). Principios del Diseño Universal.

www.dinf.ne.jp Recursos sobre Discapacidad en Japón.

www.disabilityworld.org  Revista especializada en Discapacidad

www.dpi.org
Disabled Peoples' International. Organización Mundial de Personas con Discapacidad (DPI).

www.dredf.org/ Disability Rights Education and Defense Fund, Inc. (DREDF). Fondo de Derechos Humanos, Educación & Defensa.

www.fundacionluisvives.org
Fundación Luis Vives (España)

www.gil.org
Cooperativa Gothenburg Cooperative for Independent Living (GIL).

www.hi.se Handicap Institute. Instituto Sueco para las Minisvalías.

www.ican.com/news Revista de información sobre Discapacidad en Estados Unidos.

www.iidisability.org
Instituto Interamericano sobre Discapacidad (IID).

www.ilru.org/international/summi
Independent Living Research Utilization Program. Programa de Investigación sobre Vida Independiente. Cumbre Internacional sobre Vida Independiente de 1999.

www.ilru.org/summit/40-decla-spa.htm
Declaración de Washington.

www.impactcil.org
Centro de Vida Independiente IMPACT (Estados Unidos).

www.independentliving.org
Instituto sobre Vida Independiente de Suecia. Aquí se puede encontrar una enorme información sobre Vida Independiente y los textos citados por Adolf Ratzka en su capítulo.

www.independentliving.org/docs2/ European Network of Independent Living. Red Europea de Vida Independiente.

www.independentliving.org/docs3/cils.html
Listado de Centros de Vida Independiente por todo el mundo.

www.isl-ev.org
Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben" Deutschland e.V. Centro alemán de Vida Independiente. Disponible en alemán.

www.j-il.jp Japanese Council on Independent Living Centers. Consejo Japonés de Centros de Vida Independiente.

www.kobinet-nachrichten.org
Servicio de noticias del Movimiento de Vida Independiente Alemán.

www.kynnys.fi
Vida Independiente en Finlandia (sólo en finlandés).

www.mj.gov.br/sedh/dpdh/dpdh.htm
Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (CORDE).

www.mtas.es/estadisticas/BEL/Welcome.html.
Boletín de Estadísticas Laborales del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (España).

www.ncd.gov
Consejo Nacional de la Discapacidad de Estados Unidos

www.ncil.org.uk
Centro Nacional para la Vida Independiente en el Reino Unido.

www.ncil.org
Consejo Nacional de Vida Independiente de los Estados Unidos.

www.proyectovision.net
Centro Nacional de Asistencia Técnica para Latinos con Discapacidad.

www.rehab-international.org
Organización Rehabilitation International.

www.rehadat.de
REHADAT. Base de Datos sobre Ayudas Técnicas (Alemania)

www.stil.se
Cooperativa de Estocolmo para la Vida Independiente (STIL).

www.trace.wisc.edu/tcel
TRACE. Centro de información sobre Ayudas Técnicas (Estados Unidos).

www.uloba.no
Cooperativa noruega de usuarios de asistencia personal (ULOBA)

www.un.org
Organización de Naciones Unidas.

www.wid.org
World Institute on Disability (Estados Unidos).

# ANEXO 1
# DECLARACIÓN DE WASHINGTON, 1999

# DECLARACIÓN DE WASHINGTON[1], 1999

Nosotros, los líderes del Movimiento de Vida Independiente y de los Derechos de las Personas con Discapacidad de 50 países, que participamos en la cumbre "Perspectivas Globales sobre Vida Independiente para el próximo Milenio", 21-25 de Septiembre de 1999, en Washington D.C. (Estados Unidos de Norteamérica)[2]:

**Celebramos** los logros del Movimiento Vida Independiente alrededor del Mundo;

**Aceptamos** la responsabilidad sobre nuestras propias acciones y nuestras vidas;

Y **reafirmamos** la Filosofía Global y los principios de la Vida Independiente:

- Que toda vida humana tiene un valor y que todo ser humano debería tener opciones significativas para tomar decisiones sobre los aspectos que afectan a su vida;

- Que los principios básicos de la Filosofía de Vida Independiente son: derechos humanos, autodeterminación, ayuda y apoyo mutuo, *empoderamiento*, integración en la comunidad, integración entre las diferentes discapacidades y enfrentar retos;

- Que la Filosofía de Vida Independiente reconoce la importancia de aceptar la responsabilidad sobre nuestras propias vidas y acciones y, al mismo tiempo, reconoce la importancia de que la comunidad, adopte la vida independiente;

- Reconoce la importancia de la educación inclusiva e igualitaria, las oportunidades de empleo y empresariales, la asistencia tecnológica, los asistentes personales, el transporte accesible y un ambiente libre de barreras que promuevan la vida independiente;

- Que los principios de vida independiente y la filosofía se aplican en una escala global para que se implanten en el ámbito local, nacional e internacional, independiente de la discapacidad, sexo, religión, raza, orígenes afiliación política, edad u orientación sexual

[1] Disponible en Internet: http://www.ilru.org/summit/40-decla-spa.htm.

[2] Hemos adaptado ligeramente la traducción al español, la cual es original de los organizadores.

Nosotros nos **comprometemos** a que el siguiente ***Plan de Acción*** asegure la continuidad y promoción de la Vida Independiente y la difusión de la filosofía de Vida Independiente, y además:

- A promover una legislación sobre derechos de la Discapacidad accesibles, y políticas en cada país para crear un entorno en el ámbito mundial que adopte la Vida Independiente, educación inclusiva, vivienda accesible y a precios razonables, transporte, servicios de salud, asistentes personales, ambiente libre de barreras, comunicación accesible y asistencia tecnológica que incorpore los lineamientos de diseño universal;

- A continuar trabajando en el ámbito local nacional e internacional, para promover la vida independiente;

- A promover la inclusión de todas las personas con discapacidad incluyendo mujeres, grupos minoritarios, niños, personas mayores en el Movimiento de Vida Independiente;

- A establecer redes entre nosotr@s, por medio del Internet, correo electrónico, teleconferencias y video conferencias, fax, teléfono y comunicación escrita para compartir nuestras ideas, conocimientos y experiencias entre nosotr@s mism@s;

- A promover programas de intercambio;

- A establecer Alianzas con Organizaciones Internacionales de Personas con Discapacidad, tales como la Organización Mundial de Personas con Discapacidad, la Unión Mundial de Ciegos, la Federación Mundial de Sordos y Rehabilitación Internacional para promover la Vida Independiente;

- A influenciar a los gobiernos, agencias donantes, agencias de desarrollo internacional a apoyar los objetivos y la filosofía de Vida Independiente dentro de sus actividades;

- A promover convenios con universidades e instituciones académicas para incorporar los principios de Vida Independiente, abrir espacios para estudiantes y profesores con discapacidad e iniciar cursos sobre estudios de la discapacidad;

- A utilizar los medios para promover la igualdad y una imagen positiva de la filosofía de la Vida Independiente;

- A establecer grupos de trabajos que desarrollen la discusión sobre áreas como: definición de Vida Independiente, filosofía de Vida Independiente, apoyo mutuo, servicio sobre asistentes personales, representación y el trabajo entre diferentes discapacidades, en el marco del Movimiento de Vida Independiente y a animar a estos grupos a trabajar de cerca con la Organización Mundial de Personas con Discapacidad y otras organizaciones Internacionales;

- A explorar la viabilidad de dar seguimiento a las conferencias internacionales con regularidad.

**Felicitamos** a las agencias del gobierno de los estados Unidos en colaboración con el Movimiento de Vida Independiente de los Estados Unidos por el esfuerzo de tomar la iniciativa para organizar esta Cumbre y expresamos nuestro reconocimiento por su apoyo, así como también a todos los individuos y organizaciones que ayudaron a organizar este evento y

Hacemos un llamamiento a todos los participantes para que continúen la promoción de la Vida Independiente en sus propios países e invitamos a las personas con discapacidad a ser parte del movimiento de los Derechos de las Personas con Discapacidad y del de Vida Independiente.

# ANEXO 2
# DECLARACIÓN DE MADRID, 2002

# DECLARACIÓN DE MADRID

## "NO DISCRIMINACIÓN MÁS ACCIÓN POSITIVA ES IGUAL A INCLUSIÓN SOCIAL"

Nosotros, los más de 400 participantes en el Congreso Europeo sobre discapacidad, reunidos en Madrid, damos calurosamente la bienvenida a la proclamación del año 2003 como el Año Europeo de las Personas con Discapacidad, acontecimiento que debe ampliar la toma de conciencia sobre los derechos de más de 50 millones de europeos con discapacidad.

Nosotros plasmamos en esta Declaración nuestra visión con el objeto de proporcionar un marco conceptual de acción durante el Año europeo en el ámbito de la Unión Europea, a escala nacional, regional y local.

## PREÁMBULO

### *LA DISCAPACIDAD ES UNA CUESTIÓN DE DERECHOS HUMANOS*

Las personas con discapacidad son titulares de los mismos derechos fundamentales que el resto de los ciudadanos. El primer artículo de la Declaración Universal de los Derechos Humanos declara: "Todos los seres humanos son libres e iguales en dignidad y derechos." A fin de alcanzar esta meta, todas las comunidades deben celebrar la diversidad en el seno de sí mismas, y deben asegurar que las personas con discapacidad puedan disfrutar de las distintas clases de derechos humanos: civiles, políticos, sociales, económicos y culturales reconocidos por las distintas convenciones internacionales, el Tratado de la Unión Europea y en las constituciones nacionales.

### *LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD DESEAN LA IGUALDAD DE OPORTUNIDADES Y NO LA CARIDAD*

La Unión Europea, al igual que otras muchas otras regiones del mundo, ha recorrido un largo camino durante las últimas décadas desde una concepción paternalista sobre las personas con discapacidad hasta otra que les faculta a decidir sobre sus propias vidas. Los viejos enfoques basados en gran medida en la compasión y en la indefensión se consideran inaceptables. La acción está girando desde el énfasis en la rehabilitación del individuo hacia una concepción global que aboga por la modificación de la sociedad para incluir y acomodar las necesidades de todos los ciudadanos, incluidas las personas con discapacidad. Las personas con discapacidad reclaman la igualdad de

oportunidades y de acceso a los recursos sociales, como, por ejemplo: al trabajo, a una educación integradora, a las nuevas tecnologías, los servicios sociales y sanitarios, al deporte y a actividades de ocio, y a productos, bienes y servicios de consumo.

### *LAS BARRERAS SOCIALES LLEVAN A LA DISCRIMINACIÓN Y A LA EXCLUSIÓN SOCIAL*

La forma en la que a menudo están organizadas nuestras sociedades lleva a que las personas con discapacidad no sean capaces de ejercer plenamente sus derechos fundamentales y a que sean excluidos socialmente. Los datos estadísticos disponibles nos muestran que las personas con discapacidad sufren niveles inaceptablemente bajos de educación y empleo. Gran número de personas discapacitadas se encuentra viviendo en situaciones de pobreza extrema en comparación con los ciudadanos no discapacitados.

### *PERSONAS CON DISCAPACIDAD: LOS CIUDADANOS INVISIBLES*

La discriminación contra las personas con discapacidad puede producirse en ocasiones a causa de los prejuicios de la sociedad hacia ellos, pero más a menudo está causada por el hecho de que las personas con discapacidad han sido largamente olvidadas e ignoradas, y esto se manifiesta en la creación y el refuerzo de barreras ambientales y de actitudes sociales que impiden a las personas con discapacidad tomar parte activa en la sociedad.

### *LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD FORMAN UN GRUPO DIVERSO*

Como en todos los ámbitos de la sociedad, las personas con discapacidad forman un grupo muy variado de personas. Únicamente funcionarán aquellas políticas que respeten esta diversidad. En particular, son las personas con necesidades complejas de dependencia y sus familias las que requieren de acciones particulares por parte de las sociedades, ya que a menudo son las más olvidadas entre las personas con discapacidad. De igual forma, las mujeres con discapacidad, así como las personas con discapacidad pertenecientes a minorías étnicas, se enfrentan a menudo con múltiples discriminaciones, resultantes de la interacción de la discriminación causada por su discapacidad y de la discriminación resultante de su género u origen étnico. Asimismo para las personas sordas es fundamental el reconocimiento de la lengua de signos.

### *NO DISCRIMINACIÓN + ACCIÓN POSITIVA = INCLUSIÓN SOCIAL*

La Carta de Derechos Fundamentales, recientemente adoptada, reconoce que para lograr la igualdad para las personas con discapacidad, el derecho a no ser discriminado debe ser complementado con el derecho a recibir apoyo y asistencia. Esta síntesis ha sido el principio rector del Congreso de Madrid que ha reunido a más de 400 participantes en marzo de 2002.

## NUESTRA VISIÓN

### *NUESTRA VISIÓN PUEDE DESCRIBIRSE DE FORMA MÁS APROPIADA, DESCRITA EN CONTRASTE CON LA ANTIGUA VISIÓN, QUE BUSCA REEMPLAZAR:*

- Abandonar la concepción de las personas con discapacidad como sujetos de caridad… y tomar conciencia de las personas con discapacidad como sujetos titulares de derechos.

- Abandonar la concepción de las personas con discapacidad como pacientes… y tomar conciencia de las personas con discapacidad como ciudadanos independientes y consumidores.

- Abandonar la concepción de los profesionales tomando decisiones en nombre de las personas con discapacidad … y tomar conciencia de las decisiones y responsabilidad de las propias personas con discapacidad sobre los temas que les conciernen.

- Abandonar la concepción de un enfoque sobre los déficits individuales… y tomar conciencia de la eliminación de barreras, la creación de normas sociales, políticas, cultura y un ambiente accesible.

- Abandonar la concepción de etiquetar a las personas como dependientes, no empleables… y tomar conciencia de un énfasis en la capacidad y la provisión de medidas activas de apoyo.

- Abandonar la concepción de diseñar los procedimientos económicos y sociales para unos pocos… y tomar conciencia de un mundo flexible diseñado para todo el mundo.

- Abandonar la concepción de una segregación innecesaria en la educación, el empleo y otras esferas de la vida… y tomar conciencia de la integración de las personas con discapacidad dentro de la corriente mayoritaria.

- Abandonar la concepción de la política de discapacidad como un asunto que afecta a ministerios específicos… y tomar conciencia de su inclusión como una responsabilidad colectiva de todo el gobierno.

### *SOCIEDAD INTEGRADORA PARA TODOS*

Poniendo en práctica este enfoque, éste beneficiará no sólo a las personas con discapacidad, sino también a la sociedad en su conjunto. Una sociedad que excluye a varios de sus miembros o grupos es una sociedad empobrecida. Las acciones para mejorar las condiciones de las personas con discapacidad llevarán al diseño de un mundo flexible para todos. “Lo que se realice hoy en nombre de la discapacidad, tendrá un significado para todos en el mundo del mañana.”

Nosotros, los participantes en el Congreso Europeo sobre discapacidad reunidos en Madrid, compartimos este enfoque y pedimos a todas las partes que consideren el Año europeo de las Personas con Discapacidad en 2003 como el comienzo de un proceso que lleve a la realidad esta visión. 50 millones de personas discapacitadas europeas esperan de nosotros el lanzamiento del proceso para hacer esto realidad.

## NUESTRO PROGRAMA PARA LOGRAR ESTE ENFOQUE

### *MEDIDAS LEGALES*

Debe promulgarse una legislación antidiscriminatoria cuanto antes para eliminar las barreras existentes y evitar el establecimiento de nuevas barreras que las personas con discapacidad puedan encontrar en la educación, en el empleo y el acceso a los bienes y servicios y que les impide lograr su pleno potencial en la participación social y su independencia. La cláusula de no discriminación del Artículo 13 del Tratado de CE permite su desarrollo a escala Comunitaria, contribuyendo así a una Europa realmente libre de barreras para las personas con discapacidad.

### *CAMBIO DE ACTITUDES*

La legislación antidiscriminatoria ha probado su eficacia en un cambio de actitud hacia las personas con discapacidad. Sin embargo, la ley no resulta suficiente. Sin un compromiso en todos los ámbitos de la sociedad, incluyendo la activa participación de las personas con discapacidad en el afianzamiento de sus propios derechos, la legislación carecerá de eficacia. La sensibilización pública es por consiguiente necesaria para apoyar medidas legislativas y para incrementar el entendimiento de las necesidades

y derechos de personas con discapacidad en la sociedad y luchar contra los prejuicios y la estigmatización que todavía existe actualmente.

### *SERVICIOS QUE PROMUEVAN LA VIDA INDEPENDIENTE*

Lograr la meta de la igualdad en el acceso y la participación requiere que los recursos deben ser canalizados de tal forma que refuerce la capacidad de participación de la persona con discapacidad y su derecho a vivir de forma independiente. Numerosas personas con discapacidad requieren de servicios de apoyo en sus vidas cotidianas. Estos servicios deben ser servicios de calidad que recojan las necesidades de personas con discapacidad, no debiendo ser una fuente de segregación, y debiendo promover la integración en la sociedad. Esta posición está de acuerdo con el modelo social europeo de solidaridad; un modelo que reconoce nuestra responsabilidad colectiva solidaria hacia aquellos que requieren ayuda.

### *APOYO A LAS FAMILIAS*

Las familias de las personas con discapacidad, en particular de los niños con discapacidad y de los discapacitados severos incapaces de representarse a sí mismos, representan un papel esencial en su educación e inclusión social. Por lo tanto las autoridades públicas deben establecer medidas adecuadas a las necesidades de las familias, que permitan a éstas organizar el apoyo a las personas con discapacidad de la forma más integradora.

### *ATENCIÓN ESPECIAL A LAS MUJERES CON DISCAPACIDAD*

El Año Europeo debe verse como una oportunidad para considerar la situación de la mujer con discapacidad desde una nueva perspectiva. La exclusión social a la que se enfrenta la mujer con discapacidad no sólo está motivada por su discapacidad sino que es preciso considerar también el elemento de género. La múltiple discriminación a que se enfrenta la mujer con discapacidad debe combatirse a través de la combinación de medidas de mainstreaming y de acción positiva propuestas en consulta con las mujeres con discapacidad.

### *LÍNEAS DE ACCIÓN DE LA DISCAPACIDAD*

Las personas con discapacidad deben tener acceso a los servicios ordinarios de salud, educativos, profesionales y sociales, así como a todas las oportunidades disponibles para las personas no discapacitadas. La aplicación de una aproximación integradora de la discapacidad y de las personas con discapacidad requieren cambios en la práctica habitual a varios

niveles. En primer lugar, es necesario asegurar que los servicios disponibles para las personas con discapacidad son coordinados en los diferentes sectores. Las diversas necesidades de accesibilidad de los diferentes grupos de personas con discapacidad deben tomarse en consideración en el proceso de la planificación de cualquier actividad, y no como una adaptación posterior a la planificación ya completada. Las necesidades de las personas con discapacidad y sus familias son numerosas, siendo importante desarrollar una respuesta comprensiva que tenga en cuenta a la persona y los diferentes aspectos de su vida.

## *EL EMPLEO COMO CLAVE PARA LA INSERCIÓN SOCIAL*

Importantes esfuerzos deben llevarse a cabo con el objetivo de promover el acceso al empleo de las personas con discapacidad, preferentemente en el mercado laboral ordinario. Ésta es una de las formas más importantes de luchar contra la exclusión social de las personas con discapacidad, para promover su independencia y dignidad en la vida. Esto requiere, además de la activa movilización de los agentes sociales, la de las autoridades públicas que deben seguir fortaleciendo las medidas ya existentes.

## *NADA PARA LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD SIN LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD*

El Año 2003 debe concebirse como una oportunidad para las personas con discapacidad, sus familias, sus representantes y sus asociaciones, de establecer un nuevo y más amplio alcance político y social, a todos los niveles, para comprometer a los gobiernos en el diálogo y en la toma de decisiones para alcanzar la meta de la igualdad y de la integración.

Todas las acciones deben emprenderse bajo el diálogo y la cooperación con las organizaciones de discapacitados más representativas. Tal participación no debe únicamente limitarse a recibir información o a asumir decisiones tomadas. Más bien, a todos los niveles del proceso de toma de decisiones, los gobiernos deben establecer mecanismos habituales para la consulta y el diálogo que permitan a las personas con discapacidad y a sus organizaciones contribuir en la planificación, aplicación, supervisión y evaluación de todas las acciones.

Una alianza fuerte entre los Gobiernos y las organizaciones con discapacidad es el requisito básico para progresar de la forma más eficaz hacia la igualdad de oportunidades y la participación social de las personas con discapacidad.

Para facilitar este proceso, la capacidad de las organizaciones de discapacidad debería ampliarse hacia una mayor disponibilidad de recursos

que les permita mejorar su gestión y capacidad de entablar campañas de sensibilización. Esto implica asimismo la responsabilidad por parte de las organizaciones de discapacidad de mejorar continuamente sus niveles de gobernanza y representatividad.

## PROPUESTAS PARA LA ACCIÓN

El Año 2003, Año Europeo de las Personas con Discapacidad, debe buscar un avance en la agenda sobre discapacidad, lo cual requiere el apoyo activo de los agentes en un amplio acercamiento de la sociedad. Por consiguiente, se sugieren propuestas concretas para la acción de todos los agentes participantes. Estas acciones serán desarrolladas durante el Año Europeo y deberán mantenerse posteriormente, realizándose en el tiempo una evaluación de los progresos desarrollados.

### *LAS AUTORIDADES DE LA UNIÓN EUROPEA, ASÍ COMO LAS AUTORIDADES NACIONALES DE LOS ESTADOS MIEMBROS Y DE LOS PAÍSES CANDIDATOS*

Las autoridades públicas deben dar ejemplo y por consiguiente deben ser los primeros en desarrollar estas medidas:

- Revisar el alcance actual de los ordenamientos legales Comunitarios y nacionales que combaten las prácticas discriminatorias en los campos de la educación, el empleo y el acceso a los bienes y servicios.
- Descubrir dichas restricciones y aquellas barreras discriminatorias que limitan la libertad de las personas con discapacidad para participar plenamente en la sociedad, y tomar cualquier medida necesaria para remediar la situación.
- Revisar los servicios y los sistemas de ayudas para asegurar que estas políticas ayuden y animen a las personas con discapacidad a convertirse y/o permanecer como parte integral de la sociedad en la que viven.
- Emprender investigaciones sobre la violencia y el abuso cometido contra las personas con discapacidad, particularmente en relación con las personas con discapacidad que viven en grandes instituciones.
- Fortalecer la legislación sobre accesibilidad para asegurar que las personas con discapacidad tengan el mismo derecho de acceso a todos los medios sociales y públicos, al igual que otras personas.

- Contribuir a la promoción de los derechos fundamentales de las personas con discapacidad a escala mundial, participando activamente en el trabajo para preparar una Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

- Contribuir a la situación de las personas con discapacidad en los países en desarrollo incluyendo la integración social de las personas con discapacidad como un objetivo de las políticas de cooperación al desarrollo nacionales y europea.

### *AUTORIDADES LOCALES*

El Año Europeo debe realmente incidir, primero, en el ámbito local, donde los problemas son más próximos a los ciudadanos y donde las asociaciones de y para las personas con discapacidad están realizando la mayoría de sus acciones. Todo el esfuerzo debe centrarse en la promoción, los recursos y las actividades en el ámbito local.

Debe invitarse a los agentes locales a integrar las necesidades de las personas con discapacidad en las políticas locales y comunitarias, incluyendo la educación, el empleo, la vivienda y el transporte, la salud y los servicios sociales, teniendo presente la diversidad de las personas con discapacidad, incluyendo, entre otros/as a los mayores, a las mujeres y a los inmigrantes.

Los gobiernos locales deben diseñar planes locales de acción en temas de discapacidad en coordinación con los representantes de las personas con discapacidad, debiendo preparar sus propios comités locales, directores de las actividades del Año.

### *ORGANIZACIONES DE DISCAPACIDAD*

Las organizaciones de discapacidad, como representantes de las personas con discapacidad, tienen una importante responsabilidad de garantizar el éxito del Año Europeo. Deben considerarse a sí mismos como los embajadores del Año Europeo y dirigirse activamente a todos los actores sociales más relevantes, proponiendo medidas concretas y tratando de establecer cooperación a largo plazo cuando ésta no exista todavía.

### *EMPRESAS*

Las empresas deben aumentar sus esfuerzos para incluir, mantener y promocionar a las personas con discapacidad en su plantilla y diseñar sus productos y servicios en cierto modo a que sean accesibles a las personas con discapacidad. Los empresarios deben revisar sus políticas internas para

asegurar que ninguna impida a las personas con discapacidad disfrutar de la igualdad de oportunidades. Las organizaciones empresariales pueden contribuir a estos esfuerzos recopilando los numerosos ejemplos de buenas prácticas ya existentes.

### *SINDICATOS*

Los sindicatos deben aumentar sus esfuerzos para contribuir al empleo de personas con discapacidad, asegurando de forma adecuada la representación de los mismos en su trabajo. Los sindicatos deben revisar sus políticas internas para asegurar que no impidan a las personas con discapacidad disfrutar de la igualdad de oportunidades.

### *MEDIOS DE COMUNICACIÓN*

Los Medios de comunicación deben crear y fortalecer alianzas con asociaciones de personas con discapacidad, para mejorar la imagen de las personas con discapacidad en los medios de comunicación.

Se debería potenciar la inclusión de informaciones sobre las personas con discapacidad en los medios de comunicación como reconocimiento de la diversidad humana. Al referirse a cuestiones de discapacidad, los medios de comunicación deberían evitar enfoques de condescendencia o humillantes y centrarse más bien en las barreras a las que se enfrentan las personas con discapacidad y en la positiva contribución que las personas con discapacidad pueden hacer una vez que se eliminen estas barreras.

### *EL SISTEMA ESCOLAR*

Las escuelas deben tomar un papel relevante en la difusión del mensaje de comprensión y aceptación de los derechos de personas con discapacidad, ayudar a disipar miedos, mitos y conceptos erróneos, apoyando los esfuerzos de toda la comunidad. Han de desarrollarse y difundirse ampliamente recursos educativos para ayudar a que los alumnos desarrollen un sentido individual con respecto a su propia discapacidad y la de otros, y ayudarles a reconocer sus diferencias más positivamente.

Las escuelas, los institutos, las universidades deben, en cooperación con los líderes del sector de la discapacidad, iniciar conferencias y talleres dirigidas a periodistas, publicistas, arquitectos, empresarios, asistentes sociales y sanitarios, familiares, voluntarios, y miembros de los gobiernos locales.

## *UN ESFUERZO COMÚN AL QUE TODOS PUEDEN Y DEBERÍAN CONTRIBUIR*

Las personas con discapacidad desean estar presentes en todos los ámbitos de la vida y eso requiere que todas las organizaciones revisen sus prácticas para asegurar que se diseñan de tal manera que permitan que las personas con discapacidad puedan contribuir a ellas y beneficiarse de las mismas. Entre los ejemplos de tales organizaciones destacan: las organizaciones de consumidores, organizaciones juveniles, organizaciones religiosas, organizaciones culturales y otras organizaciones que representen grupos de ciudadanos específicos. Asimismo es preciso implicar a los responsables de la toma de decisiones políticas y a los responsables de lugares como museos, teatros, cines, parques, estadios, centros de congresos, centros comerciales y oficinas de correos.

Nosotros, los participantes del Congreso de Madrid apoyamos esta Declaración y nos comprometemos a difundirla ampliamente, para que pueda alcanzar a la base social, y para animar a todas los agentes sociales a seguir esta Declaración antes, durante o después del Año Europeo de las Personas con Discapacidad. Confirmando esta Declaración, las organizaciones declaran abiertamente su conformidad con el enfoque de la Declaración de Madrid y se comprometen a emprender las acciones que contribuirán al proceso que lleve a todas las personas con discapacidad y sus familias a la igualdad efectiva.

# ANEXO 3
# MANIFIESTO DEL FORO DE VIDA INDEPENDIENTE

# MANIFIESTO DEL FORO DE VIDA INDEPENDIENTE

*¡NADA SOBRE NOSOTROS SIN NOSOTROS!*

***Preámbulo***

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.

***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, 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.

## *El Movimiento de Vida Independiente. Experiencias internacionales*

La *Fundación Luis Vives* ha querido poner a disposición de las personas con discapacidad españolas y, en general de habla hispana, así como de la sociedad, en general, una publicación que tiene por objetivo la difusión del conocimiento basado en las experiencias desarrolladas en las últimas tres décadas por el Movimiento de Vida Independiente en tres de los países donde más se ha desarrollado su aplicación práctica (EE.UU, Suecia y Reino Unido). Este documento incluye también constantes referencias a otros países donde se está aplicando la filosofía de Vida Independiente (Canadá, Alemania, Japón, Noruega, Finlandia, etc.). También se ha querido contrastar el amplio desarrollo del Movimiento de Vida Independiente en estos países presentando una visión de la realidad actual de este Movimiento en dos regiones donde los servicios sociales, y las políticas sociales en general, han tenido un menor impacto, como son América Latina y África.

Lógicamente, la publicación incluye también un capítulo sobre la situación actual del Movimiento de Vida Independiente en España, donde está comenzando a desarrollarse en estos momentos, pretendiendo ser esta publicación uno de los frutos de ese incipiente desarrollo.

El libro incluye también una amplia descripción de los servicios de asistencia personal y de provisión de accesibilidad y ayudas técnicas, los cuales pese a su consideración para el Movimiento de Vida Independiente como servicios esenciales para la inclusión social de las personas con discapacidad, han sido tradicionalmente los menos desarrollados.

El lector podrá adentrarse en la descripción del desarrollo histórico del Movimiento de Vida Independiente, la descripción de su filosofía, la acción política y los planteamientos económicos que lo sustentan, además de una valoración del papel actual de este Movimiento en el mundo de la discapacidad y un análisis de sus principales retos de futuro en las distintas regiones analizadas.

**Fundación Luis Vives**

*Con la colaboración de:*

OBRA SOCIAL