

**I JORNADA  
DE VIDA INDEPENDIENTE  
> PONENCIAS**

Donostia, 24 de junio de 2005

© DIPUTACIÓN FORAL DE GIPUZKOA - DEPARTAMENTO PARA LA  
POLÍTICA SOCIAL

Diseño y maquetación: IMAGO SOLUCIONES DE COMUNICACIÓN, S.L.

Impresión: Servicios Gráficos Zyma, S.L.L.

Depósito legal: SS-654/06

ISBN: 84-7907-516-3

La Diputación Foral de Gipuzkoa no se responsabiliza de las opiniones expresadas por los participantes en la Jornada y recogidas en esta publicación.

## ÍNDICE

- 06            PRESENTACIÓN**
- 11            PONENCIAS**
- 12            Orígenes e historia del Movimiento de Vida Independiente. Vida Independiente en la Universidad**
- \_ D.<sup>a</sup> Maribel Campo Blanco. Instituto de Integración en la Comunidad (INICO). Universidad de Salamanca. Miembro del Foro de Vida Independiente
- 26            Filosofía del Movimiento de Vida Independiente. El concepto de asistencia personal**
- \_ D. Manuel Lobato Galindo. Experto en tecnología para personas con discapacidad. Miembro del Foro de Vida Independiente
- 43            Bioética y diversidad funcional**
- \_ D. Javier Romañach Cabrero. Especialista en Filosofía y Bioética. Miembro del Foro de Vida Independiente

**65                    Experiencias de Vida Independiente: Programa Solos**

- \_ D.<sup>a</sup> Kontxi Rodríguez Ugartemendia. Atzegi
- \_ D.<sup>a</sup> M<sup>a</sup> Jesús García Gómez y D. Fco. Javier Matxinan-diarena Mendizabal. Participantes en el Programa Solos

**75                    MESAS REDONDAS**

**76                    Definiendo la Vida Independiente en el País Vasco**

- \_ D.<sup>a</sup> Laura Fernández Cordero. Fundación Síndrome de Down del País Vasco. Responsable del Programa de Vida Independiente Etxeratu (Bizkaia)
- \_ D. Txema López Alonso. Bidaideak (Bizkaia)

**98                    Vida Independiente en Gipuzkoa: ¿sueño o realidad?**

- \_ D. Xabier Urmeneta Sanromá. Diputación Foral de Gipuzkoa
- \_ D. César Campos Galván y D. José M<sup>a</sup> Uria Iriarte. Adapvi
- \_ D. Xabier Madina Manterota. Experto en nuevas tecnologías informáticas, aplicadas a la discapacidad. Representante de Adapvi

**121                  CONCLUSIONES**

**127                  ANEXO**

## NOTAS PREVIAS

- > La I Jornada de Vida Independiente se celebró en junio del año 2005, momento en el que comenzaba a perfilarse el anteproyecto de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas Dependientes.

El proyecto de Ley fue aprobado por el Consejo de Ministros el 21 de abril de 2006. El ejecutivo central prevé su entrada en vigor para el próximo 1 de enero de 2007.

La Ley se fundamentaría en los principios de universalidad, equidad e igualdad. Aspira a garantizar una atención integral a todas aquellas personas que, por su edad, o por algún tipo de discapacidad, no pueden valerse por sí mismas.

- > Tras las ponencias y mesas redondas que tuvieron lugar en la I Jornada de Vida Independiente, se llevaron a cabo los correspondientes turnos de preguntas. En este libro se ha tratado de recoger las aportaciones más interesantes realizadas en esos coloquios, por parte de los ponentes y el público asistente.

## PRESENTACIÓN

**“NADA SOBRE NOSOTROS, SIN NOSOTROS”**. El lema que utilizaron los primeros activistas que lucharon por los derechos civiles de las personas con discapacidad, hace más de treinta años, sigue hoy más vigente que nunca. El Movimiento de Vida Independiente lo ha hecho suyo, a través de su filosofía: las personas con discapacidad deben tener los mismos derechos civiles, opciones y control sobre sus vidas que las personas sin discapacidad.

Celebrada en Donostia el 24 de junio de 2005, y organizada por la Diputación Foral de Gipuzkoa y Adapvi -Asociación de Discapacitados por la Autodeterminación Personal y la Vida Independiente-, el objetivo principal de la I Jornada de Vida Independiente fue transmitir que las personas con discapacidad tienen los mismos derechos que el resto de los ciudadanos y que, como tal, deben encontrarse con las mismas oportunidades.

Asimismo, se analizaron las posibilidades reales para aplicar esta filosofía en los ciudadanos guipuzcoanos que lo demanden, mediante novedosos programas, que permiten a las personas con discapacidad desarrollar su vida de forma independiente.

La presente publicación recopila las ponencias y mesas redondas desarrolladas en este encuentro, con el fin de acercar la filosofía del Movimiento de Vida Independiente al conjunto de la sociedad y, de este modo, contribuir a generar una reflexión y un cambio en la manera de mirar, y de ver, a las personas con discapacidad, en especial, a las que dependen de otros para el normal desarrollo de su vida diaria.

Donostia-San Sebastián, mayo 2006

**P O N E N C I A S**

## **PONENCIA 1**

### **Orígenes e historia del Movimiento de Vida Independiente. Vida Independiente en la Universidad**

**D.<sup>a</sup> Maribel Campo Blanco. Instituto de Integración en la Comunidad (INICO). Universidad de Salamanca. Miembro del Foro de Vida Independiente**

Maribel Campo es investigadora y docente sobre discapacidad en la Universidad de Salamanca y representante de España en la ENIL (European Network on Independent Living). Acudió a la I Jornada de Vida Independiente, con el fin de presentar la historia del Movimiento de Vida Independiente. A través de su experiencia, explicó los orígenes de este Movimiento, haciendo especial mención a la Vida Independiente en la Universidad.

“Como miembro del Foro de Vida Independiente, quiero felicitar a la Diputación Foral de Gipuzkoa y a Adapvi por la idea y organización de este encuentro, ya que se van a tratar las ideas que defendemos desde el Foro.

Me gustaría, asimismo, agradecerles que hayan contado conmigo para intervenir en esta Jornada y, por supuesto, dar las gracias a los aquí presentes. Porque, haciendo un guiño a nuestro lema: sin vosotros, no hacemos nada.

Mi exposición va a centrarse en explicar, brevemente, la historia del Movimiento de Vida Independiente.

¿A qué nos suena la palabra “movimiento”? Puede que un poco a física, ¿verdad? A persona física que se mueve, ¿a revolución?

En efecto: los orígenes del Movimiento de Vida Independiente giran en torno al espíritu de una revolución. Concretamente, a la que se produjo en una época de cambios sociales muy intensos, relacionados con las luchas por los derechos civiles de los años cincuenta y sesenta, entre los afroamericanos estadounidenses. Al igual que las personas de color luchaban por la igualdad y se lanzaron a la calle para conseguirla, los precursores del Movimiento de Vida Independiente aprovecharon las raíces de esta revolución para, años después, plantear e iniciar la suya.

**Ed Roberts** es considerado el “padre de la Vida Independiente”. Fue una persona aquejada de poliomielitis, que necesitaba respiración artificial durante muchas horas al día, suministrada por un pesadísimo pulmón de acero de ochocientas libras (más de trescientos sesenta kilogramos).

Roberts, apoyado en su gran tesón y espíritu revolucionario, se empeñó en tener una educación ordinaria: fue al colegio y al instituto con gente que no tenía discapacidad y se planteó realizar estudios universitarios. Todo ello, en unos tiempos -los años sesenta y setenta-, en los que, en las universidades americanas, no existía ninguna experiencia con estudiantes con un grado de dependencia y de necesidades de apoyo tan elevadas como las de Ed (a lo sumo, había algún alumno con ciertas deficiencias auditivas o visuales).

Tras una resistencia inicial (sabían que Roberts ya había interpuesto querellas contra los institutos donde había estudiado, por temas referentes a su discapacidad), fue aceptado en la Universidad de California, en Berkeley, donde Ed, animado por el clima, decidió estudiar su carrera. Hasta entonces, nunca antes había estudiado allí una persona con las necesidades de apoyo que tenía Ed.

La ciudad de Berkeley, situada a las afueras de San Francisco, se asienta sobre colinas, por lo que tiene muchas cuestas, al igual que el campus universitario, que, obviamente, no estaba preparado para que lo recorrieran personas en sillas de ruedas. Por otra parte, no había en el campus ninguna vivienda estudiantil accesible para Roberts. De esta forma, la Universidad le permitió utilizar el hospital del recinto -un edificio adyacente al campus de Berkeley- como dormitorio.

Berkeley siempre se ha caracterizado por ser una ciudad “revolucionaria”, precursora de diversos movimientos estudiantiles para conseguir avances sociales, en todos los ámbitos. Ed Roberts no estuvo al margen de esto y, enseguida, se unió a otros estudiantes con limitaciones funcionales, para pedir mejoras a la Universidad.

Sabemos que la unión hace la fuerza. Por ello, el pilar en el que se basaban, a la hora de solicitar estos adelantos, fue el apoyo entre iguales. Así, el punto de inflexión para el nacimiento del Movimiento de Vida Independiente, lo encontramos en la asociación de Ed Roberts con otros estudiantes, que también vivían en el área hospitalaria del campus y que solicitaban las siguientes mejoras:

- En primer lugar, pidieron **mejoras en la accesibilidad del campus**. De esta forma, se fueron creando las primeras rampas.

- Solicitaron, asimismo, un **transporte adaptado y accesible por el campus**.
- Pidieron, también, **asistencia mecánica** y talleres para la reparación de sus ayudas técnicas (sillas de ruedas, muletas, respiradores...).
- Por último, y como punto más importante, siempre por encima de lo anterior, solicitaron su **derecho a la asistencia personal**.  
Nadie se da cuenta de cómo camina, de cómo se pone los zapatos, de cómo se lleva la comida a la boca. Nadie se da cuenta, hasta que no lo puede hacer... Se trata de todo aquello que hacen, de manera automática, las personas que no tienen diversidad funcional: levantarse, ducharse, comer... Este derecho a la asistencia personal en tareas automáticas y básicas de la vida diaria, era considerado por Ed Roberts un derecho fundamental como personas.

Después de terminar sus estudios, Roberts decidió continuar residiendo en Berkeley. Él y sus compañeros fundaron, tras graduarse, a comienzos de los años setenta, un programa para estudiantes con diversidad funcional, germen de lo que, a continuación, se convirtió en la primera oficina de información o Centro de Vida Independiente en Berkeley (Center for Independent Living), desde el que proporcionaban información y atendían las peticiones de personas con diversidad funcional.

Los principios en los que se basó este primer Centro de Vida Independiente, inicialmente creado para personas con discapacidad física, fueron:

- **El apoyo entre iguales**, ya mencionado. Esto es: si se acercaba al Centro una persona con un determinado problema, se le informaba

de cómo lo habían solucionado ellos (en caso de que hubiesen pasado por esa misma situación), con el fin de que él mismo pudiera encontrar una solución propia.

- **Asistencia personal.** Se creó una bolsa de trabajo a la que, en principio, se apuntaban voluntarios universitarios, con el fin de conseguir su primer empleo.
- **Asistencia mecánica** y talleres para la reparación de sillas de ruedas, muletas, respiradores...
- **Accesibilidad y transporte.**

Pero el verdadero punto de partida del Movimiento de Vida Independiente lo situamos en lo acontecido en San Francisco, en 1973, cuando Ed Roberts y sus compañeros se encerraron en un edificio federal, exigiendo sus derechos al Gobierno de Estados Unidos.

Solicitaban sus derechos como personas, la asistencia personal, el pago directo... Pedían, asimismo, que fuera el propio interesado, y no otros, quien decidiera, con su propio dinero, a quién pagar para que trabajase como su asistente personal.

Estuvieron día y noche, con la dificultad que suponía el nivel de dependencia y la necesidad de apoyo de cada una de estas personas, hasta que se accedió a sus peticiones. Allí, empezó una vorágine y arrancó todo un sistema: el Movimiento de Vida Independiente.

De esta forma, a partir del primer Centro de Vida Independiente de Berkeley, fundado en 1972, en un año, se crearon más de cincuenta

oficinas similares en Estados Unidos. Hoy día, funcionan más de cuatrocientas.

Sin embargo, el modelo estadounidense no se ha exportado, tal cual, a Europa. En nuestro continente, no se trata de oficinas propiamente dichas. Aquí, hablamos más de asesoramiento, de poder transmitir ideas, de tratar de convencer a la gente.

Fue mucho más fácil la implantación de estas oficinas en Estados Unidos, ya que, desde el principio, consiguieron financiación pública. Se redactaron enmiendas, normativas y leyes, que apoyaban la creación y funcionamiento de estos nuevos Centros de Vida Independiente (tanto es así, que las más de cincuenta oficinas creadas en un año se convirtieron en trescientas, sólo tres años más tarde).

En 1990, se aprobó el Acta de Americanos con Discapacidad (ADA), gracias a la fuerza que, entre otros, hicieron los veteranos de guerra con discapacidad. Esta ley, actualmente, es una de las más importantes en este ámbito y, en mi opinión, es la que nos haría falta en nuestro país.

En Estados Unidos, los Centros de Vida Independiente están dirigidos por personas con diversidad funcional y financiados, como en el caso de los centros europeos, mediante aportaciones locales, estatales, federales o de fundaciones. En ocasiones, los miembros de estas oficinas se asocian como empresas. Otras veces, tienen sus propias empresas de asistencia personal.

A mi parecer, no se trata de copiar la cultura americana, en cuanto al funcionamiento de estas oficinas. Simplemente, mi intención es contar la historia del Movimiento, desde su nacimiento en Estados Unidos,

hasta su introducción en Europa, a donde llegó a través de los países nórdicos, y desde donde se está extendiendo al resto del continente.

En los países nórdicos, así como en Inglaterra e Irlanda, la filosofía del Movimiento de Vida Independiente lleva muchos años en activo. El derecho a tener una asistencia personal elegida directamente por la persona interesada -que es, en definitiva, quien va a desembolsar el dinero para pagarla- es un principio básico del Movimiento en estos países. Y debería serlo también en el nuestro... Si necesitamos a una persona para que nos levante y para que nos acueste, lo ideal es que seamos nosotros mismos quienes entrevistemos y decidamos quién deseamos que sea el que nos ayude. No queremos que nos lo impongan, sino decidir nosotros la mejor forma de distribuir nuestras horas y, cómo no, nuestro dinero.

En nuestro país, fueron Manuel Lobato y Javier Romañach, en los años 2000 y 2001, quienes unieron sus fuerzas para intentar introducir el Movimiento. Se dieron cuenta de que había que empezar a cambiar las cosas, de que nuestra sociedad y las instituciones dedicadas a asuntos sociales necesitaban la filosofía de este Movimiento, ya que, de alguna manera, se encontraba un poco “viciada” con el tema del asociacionismo. Pensaban que no sólo se trata de una labor social, sino del acontecer de nuestra vida diaria (ir a estudiar, a comprar...) y de nuestros derechos cotidianos.

De las ideas de Manuel y Javier partió el Foro de Vida Independiente, que ambos explicarán más adelante.

Aunque el Movimiento de Vida Independiente y su filosofía nacieron, como he comentado, en un ambiente universitario, en Estados Unidos, hoy en día existen Centros de Vida Independiente en las ciudades y

pueblos de cualquier Estado. Se trata de oficinas donde, por ejemplo, un padre que ha tenido un hijo con discapacidad, una persona con diversidad funcional o que haya adquirido una discapacidad, puede acercarse y pedir cita para solicitar consejo de todo tipo, como por ejemplo, temas de empleo.

En estas oficinas, trabajan unos intermediarios, cuya función es asesorar y explicar a las personas que lo soliciten los recursos comunitarios de los que pueden disponer y sus derechos. Es decir, realizan un asesoramiento legal, relacionado con temas, por ejemplo, de discriminación (recursos, demandas...).

Personalmente, y tras trabajar en Estados Unidos, volví convencida de que esta filosofía del Movimiento de Vida Independiente podía funcionar a la perfección en nuestro país. Después, conocí a Manuel y a Javier, quienes terminaron de convencerme... Nuestra labor, ahora mismo, es intentar convencer al resto de la sociedad de que los principios del Movimiento deben ser la base de todas nuestras actuaciones.”

## **TURNO DE PREGUNTAS**

**PREGUNTA: “¿Actualmente, cuál es la situación, en nuestro país, en cuanto a la asistencia personal?, ¿qué diferencias puede encontrar una persona con diversidad funcional residente en España, si se trasladara a vivir a Estados Unidos?”**

**RESPUESTA:** “Sabemos que, en breve, en España va a existir una Ley de Promoción de la Autonomía Personal, para personas en situación de

dependencia, tanto mayores, como personas con discapacidad. En ella, la figura del asistente personal va a ser punto de partida.

Supongamos, por ejemplo, mi caso particular. Yo soy una persona que necesito apoyos; no puedo andar, ni sujetar nada, ni moverme por mí misma. Sin embargo, para decidir o no, me manejo a la perfección.

Yo vivo sola, en mi propia casa; pero no me puedo levantar por mí misma por las mañanas. Por ello, tengo una persona que, cada día, viene a mi casa, me asea, me viste, me lleva a la facultad en la que trabajo y me deja allí. Esta persona la he elegido yo.

La diferencia con una persona de mi misma edad, en mi misma situación, residente en Estados Unidos, es que este asistente me lo pagaría el Estado. Valorarían mis necesidades, evaluarían económicamente cuánto cuestan y se harían cargo de facilitarme el dinero para que yo pudiera elegir y contratar a la persona que trabaja como mi asistente. Eso sí: obviamente, te piden cuentas de lo que haces con el dinero que te dan.”

**PREGUNTA: “¿Existen en España experiencias de esta asistencia personal?, ¿son suficientes?”**

RESPUESTA: “En España, la única experiencia, en ese sentido, es la pensión de gran invalidez, la del ciento cincuenta por ciento. Por ejemplo, en mi caso concreto, cuando tuve el accidente con el coche, hace dieciséis años, estaba trabajando. La pensión que me quedó corresponde con el importe de lo que yo cobraba, más el cincuenta por ciento (dinero con el que tengo que contratar a la persona que me ayuda).

A mí, esta cantidad me supone, aproximadamente, quinientos cincuenta euros. Obviamente, con esto no me llega para contratar a todas las personas que necesito: la que me levanta y me acuesta todos los días, la que me limpia la casa, la que viene los fines de semana y la fisioterapeuta. En total, tengo que pagar a cuatro personas que trabajan para mí y sólo con el dinero de mi pensión, me es imposible hacerlo. Pero no me queda otra salida que apañármelas, como pueda, utilizando la ayuda de mis familiares (cosa que muchas personas no pueden hacer). De esta forma, aunque con esfuerzo, me las voy arreglando.

He de decir que, sin embargo, me considero una persona afortunada, privilegiada. Al fin y al cabo, me puedo manejar y tomar decisiones. Pero hay mucha gente que no dispone del dinero y los recursos suficientes para poder hacer lo mismo que yo y deben “explotar” a las familias, sacrificar el tener un trabajo, o el poder salir... Esto es contra lo que tenemos que luchar. Queremos poder decidir si trabajamos o no, pero nos tenemos que poder levantar -un derecho básico-, aunque decidamos, después, quedarnos en casa.

Mi caso es sólo un ejemplo de quienes necesitan apoyo por limitaciones en la movilidad; pero no nos podemos centrar sólo en la discapacidad física. Cualquier persona, con cualquier limitación funcional que se nos ocurra, puede necesitar un asistente personal: un intérprete de signos, para una persona sorda; un perro que pueda acceder a todos los sitios, para una persona ciega; alguien que acompañe a hacer un examen en un sitio diferente, para una persona con enfermedad mental... O una secretaria que nos ayude a hacer las cosas. Un asistente personal atiende cualquier cosa que se pueda necesitar.”

**PREGUNTA: “¿En qué se diferencia esta asistencia personal de la ayuda a domicilio?”**

RESPUESTA: “En la actualidad, esta asistencia no la paga nadie. Si se dispone de mucho dinero, el que la subvenciona es uno mismo. Si tienes poquísimo, el Ayuntamiento te manda una persona, dos horas al día; pero no te puedes levantar los sábados y los domingos. Es lo mismo que se dispone para la gente mayor y se denomina ayuda domiciliaria.

Esta ayuda sólo nos sirve como un complemento. Es imposible vivir sólo con la asistencia a domicilio. En mi caso, si vinieran a mi casa un par de horas y yo, para levantarme, ya necesito una... Además, trabajo en la facultad y salgo con mis amigos, por lo que no hago mi vida en mi domicilio. Vuelvo a casa y tengo mis necesidades fisiológicas, tengo que cenar, tengo que acostarme...

Nos consideran hasta afortunados, porque esta ayuda a domicilio puede ser un respiro para nuestra familia; aunque tengamos que convivir con ella. Yo llevo más de siete años viviendo sola y quiero seguir así. Pero hay muy poca gente que pueda hacerlo; cuesta mucho esfuerzo y dinero. Por eso, con nuestro trabajo, debemos luchar todos por conseguir nuestros derechos, bien sea desde el Foro de Vida Independiente, o desde donde sea. Se trata de convencer a la gente de que esto es factible.

No hace falta ser político para intentar que se lleven a cabo nuestras demandas, que no son otras que poder decidir por nosotros mismos, tener nuestra propia vida. Con todas las posibilidades del mundo para poder estrellarnos, como el resto de la gente (en nuestro trabajo, con nuestra pareja...); pero pudiendo elegir equivocarnos. Tenemos que movernos, poner la primera piedra, luchar para que nosotros y las

nuevas generaciones podamos disponer de esta asistencia personal, elegida libremente. Es aquí donde se va a dar el primer paso en nuestro país, con la nueva Ley de Promoción de la Autonomía Personal.”

**PREGUNTA: “Soy una persona sin discapacidad, no tengo ninguna minusvalía, aunque sí un problema en el habla, ¿dónde puedo acudir para solicitar ayuda?”**

RESPUESTA: “Anteriormente, he comentado que, aunque el Movimiento de Vida Independiente lo crearan personas con problemas de movilidad, cualquier persona con diversidad funcional se puede involucrar en él. Tú eres una persona con diversidad funcional, funcionas de manera diferente a los demás, ya que tu habla es distinta a la de la mayoría de las personas. Además, en el Foro puede aportar cualquier persona, con y sin diversidad funcional.

En nuestro Foro, hay personas con diversidad funcional y sin ella, personas que no se representan a sí mismas, sino a un familiar con discapacidad intelectual...

Asimismo, tratamos de solucionar problemas que puedan afectar a personas que no estén presentes en el propio Foro. La diversidad funcional es algo transversal; es decir, que nos vale para todos, que se extiende. Lo que exijamos para nosotros, vale para muchas personas. Así, si yo soluciono parte de mi problema, puedo solucionar parte del tuyo. Aquí nos encontramos con el típico ejemplo: una rampa vale para una silla de ruedas, para el cochecito de un bebé, para una señora con el carro de la compra.”

**PREGUNTA: “Como he comentado en la pregunta anterior, tengo un problema en el habla y me siento discriminada por la gente que me encuentro, cada día. No se paran a escuchar cómo hablo... ¿cómo podemos conseguir un cambio de actitud en las personas que se encuentran con nosotros?”**

RESPUESTA: “Está claro que hoy día no tenemos la misma situación que hace, por ejemplo, cincuenta años. Ahora, la gente está más habituada a casi todo: a ver cosas raras, a escuchar cosas raras... De todas formas, aún así, es muy diferente encontrarte en una reunión del Foro de Vida Independiente, que en un pueblo perdido en Las Hurdes. Allí, la gente se sorprenderá con personas que, como tú, hablan de una manera distinta. En el Foro, no es ningún problema que, por ejemplo, haya que pedirte tres veces que repitas algo...

En la siguiente ponencia, Manuel Lobato nos va a hablar, dentro de la filosofía del Movimiento de Vida Independiente, del interesante tema que acabas de sacar a colación; es decir, de las actitudes de la sociedad, al encontrarse con personas con diversidad funcional.

Se trata de una cadena: si tenemos asistencia personal, podemos trabajar, hacer nuestra vida y, por supuesto, salir a la calle. Es cuestión de dejarnos ver y de que la gente se acostumbre a encontrarse con nosotros; entonces, cambiaremos la sociedad y nadie nos mirará raro por subir por una rampa al coche, por tardar más en expresarnos o por hablar de manera diferente.

Tenemos que convencer a la sociedad de que lo diverso enriquece. Debemos “salir del armario”, al igual que otros colectivos, que se lanzan a la calle. Nosotros deberíamos hacer lo mismo, para que la gente se acostumbre a ver y a escuchar cosas raras.”

**COMENTARIO: “Simplemente le quería contestar. En mi opinión, el problema no es que tú hables mal: hablas como puedes, es tu forma de hablar. El problema consiste en que seguimos viviendo en un entorno donde no se acaba de entender bien la diversidad que existe en él. Sin embargo, creo que estamos en camino, en la buena dirección. Lo que tenemos que hacer es entender nosotros mismos cómo somos y, desde ahí, tirarnos a la vida. Recorrer el camino y hacer que nuestro entorno acabe entendiendo que vivimos dentro de una diversidad y, desde ahí, nadie nos podrá postergar.”**

RESPUESTA: “Precisamente éste es el discurso que queremos transmitir desde el Foro de Vida Independiente. En esta Jornada, deberíamos salir todos nosotros convencidos de la idea que acabas de exponer, pensándola y difundiéndola.”

**PREGUNTA: “Es evidente que se va evolucionando. Pero también yo creo que, en los últimos años, tendemos hacia un sistema más privatizado en algunas prestaciones sanitarias. Se ha hablado, aunque sean sólo rumores, de que se va a empezar a privatizar ciertas asistencias sanitarias que, hasta ahora, han sido universalistas. Incluso en el sistema de educación se está viendo esta tendencia. ¿Qué opináis de esto, desde el Foro? No encaja con la filosofía que estáis defendiendo... ”**

RESPUESTA: “Tu apreciación es cierta. Sin embargo, a nosotros nos da igual de dónde venga el dinero. No nos importa que ciertas empresas se estén “peleando” por llevar el tema de la asistencia

personal, mientras no nos impongan a la persona que nos va a ayudar. La cuestión es que nos dejen decidir a nosotros.

Si el futuro Sistema Nacional de la Dependencia se convierte en el cuarto pilar del bienestar, debería ser universal, al igual que la Educación, la Sanidad...

La cuestión es que el sistema sea universal y transversal para todos, que no dependa de si se tienen ingresos o no. No debe importar dónde trabajas o cuánto ganas para decidir si te puedes levantar cada día o no. Por ejemplo: a nadie le preguntan, cuando va al colegio, cuánto cobran sus padres; ni cuando acude a urgencias se interesan por cuánto cobra al mes... Simplemente, se tiene derecho a ello. De esta forma, si el Sistema de Autonomía Personal es un cuarto pilar, debería ser un derecho tanto para personas mayores, como para personas en situación de dependencia debido a su diversidad funcional.”

## **PONENCIA 2**

### **Filosofía del Movimiento de Vida Independiente. El concepto de asistencia personal**

**D. Manuel Lobato Galindo. Experto en tecnología para personas con discapacidad. Miembro del Foro de Vida Independiente**

Manuel Lobato, profesor licenciado por la Universidad Complutense de Madrid, trabaja en el campo de las aplicaciones tecnológicas para personas con diversidad funcional. Es un “activista” por la autonomía de las personas con discapacidad y, hace unos años, se unió al Movimiento de Vida Independiente. En la I Jornada de Vida Independiente, explicó a los presentes el concepto de la asistencia personal, mediante una detallada exposición de la filosofía de este Movimiento.

“Es un hecho que las personas con diversidad funcional siempre hemos estado vinculadas al movimiento asociativo. En mi opinión, el modelo asociativo tradicional, aunque no discuto su utilidad, venía sufriendo, durante estos últimos años, un evidente agotamiento y anquilosamiento. Tras plantearnos esto, un par de compañeros y yo mismo nos propusimos influir, de alguna manera, en este movimiento asociativo. Así, en 2001, creamos el Foro de Vida Independiente.

Pensábamos que las asociaciones y las organizaciones son medios para luchar por los derechos de las personas, pero que, por ser intermediarios, pueden retrasar la llegada de los derechos que nos corresponden. Pretendíamos un movimiento de personas, más que crear nuevas juntas directivas. Por ello, decidimos que se podía intentar una participación directa de las personas, sin mediadores de ningún tipo. Además, sociológicamente, nos parecía un experimento curioso.

Comenzamos nuestra aventura apoyándonos en las nuevas tecnologías. Muchas personas con diversidad funcional ya tienen acceso a Internet. De esta forma, las nuevas tecnologías nos estaban brindando la posibilidad de ser los verdaderos protagonistas de nuestra historia.

El Foro de Vida Independiente nació como contraposición a muchas asociaciones, cuyos esfuerzos, cada año, estaban destinados, principalmente, a buscar dinero o prebendas. Pensamos que debíamos ser autocríticos con esta situación, reflexionar, pensar que hemos sido “engañados” durante mucho tiempo.

El movimiento asociativo está dividido por patologías, según una herencia del modelo médico-rehabilitador, utilizado para dar una explicación al fenómeno social de la “discapacidad”. Por el contrario, en

el Foro, participamos personas con diversidad funcional, de cualquier etiología: personas con diversidad funcional auditiva, visual, salud mental, intelectual... Admitimos, además, a todo tipo de personas, incluidas las que no tienen diversidad funcional: profesionales, familiares...

Aunque la mayoría tenemos diversidad funcional física, que afecta a nuestra movilidad, nuestro esfuerzo se dirige a que se vayan animando a participar otras personas; así, ya contamos con algunos ciegos, varios sordos, etc.

Ahora bien: nos consideramos una no ONG. En el Foro de Vida Independiente, decimos que somos una no ONG con un presupuesto de cero euros, que cuadra todos los treinta y uno de diciembre. No tenemos líderes; es decir: no tenemos que pedir permiso a nadie para nada. Y nos dedicamos a hacer algo a lo que no estamos acostumbrados: a reflexionar. Porque, después, voy a demostrar que lo que nosotros hemos hecho es asumir un discurso que no es nuestro, que ha partido de otros y nos lo hemos creído.

Además, creemos en la participación directa. Pensamos que hoy en día es posible participar directamente y no a través de intermediarios.

Asimismo, en el Foro, no nos preocupa el número de personas que integran nuestro grupo (un dato representativo es que empezamos sólo tres), sino su calidad. Como yo digo, somos el negativo de la radiografía. No estamos preocupados, como otros, por tener mil quinientos socios. Ahora somos más de trescientos cincuenta, entre miembros del Estado español, Latinoamérica y algunos países europeos, como Francia, Holanda o Reino Unido.

Estuve buscando un ejemplo para intentar, de alguna manera gráfica, explicar cuál es el proceso. Y, por fin, se me ocurrió: los icebergs. Son enormes masas de hielo que flotan y de las que sólo vemos la parte que emerge en la superficie, aunque esta parte depende, totalmente, de la que está sumergida, que es mucho mayor y más consistente.

En nuestro caso, la parte de arriba es la que vemos, la tangible, la que se materializa, de algún modo, en servicios. Pero lo más importante es aquello que sustenta ideológicamente los servicios, esa parte oculta y sumergida en nuestra cultura y desde donde, verdaderamente, se determinan las políticas que se aplican a nuestro colectivo. Desde el Foro de Vida Independiente, estamos más interesados en conocer y comprender la parte oculta del iceberg porque, cambiándola, modificaremos la parte visible; es decir, los servicios y las estrategias supuestamente dirigidos a satisfacer nuestras necesidades.

Para nosotros o, por lo menos, para la forma de ver las cosas de nuestro grupo, son solamente necesarios tres elementos:

- **La accesibilidad a la tecnología.** Garantizar el acceso a la tecnología que necesitamos es fundamental para participar en la sociedad y alcanzar la independencia como individuos. Negarnos el acceso a la tecnología puede suponer atentar contra nuestra dignidad y libertad.
- **El diseño universal.** Es decir: estamos seguros de que si el entorno se diseña bajo nuestros parámetros, estamos incluyendo a casi todo el mundo. Por lo tanto, no deberíamos hablar de diseños específicos, sino de lo que se conoce como diseño universal.
- **La asistencia personal,** que, hoy por hoy, es clave.

Por debajo de todo esto, aparece la parte más importante y que, normalmente, pasa desapercibida: **el pensamiento y la cultura de la diversidad funcional**.

En función de esta “línea de flotación del iceberg”, si los términos que utilizamos para definirla son muy densos, el iceberg se hunde y desaparece lo que vemos. Si, por el contrario, son amplios y hablamos de cuestiones que engloban a todos los ciudadanos, la densidad disminuye y el iceberg flota. Entonces, la parte de arriba -la visible- aumenta. En concreto, este país tiene un iceberg que casi ni se ve, que sólo está un poco por encima de la superficie del mar. Esto es así, desgraciadamente, porque, por ahí abajo, tenemos una terminología, unos paradigmas, unas políticas y unas actitudes que hundan los servicios materiales (lo que la sociedad ve).

Sabéis que “no hay nadie peor para hablar del agua que un pez”, porque forma parte de sí mismo y nunca se ha tomado la molestia de reflexionar qué es el agua. Y tiene que haber alguien, desde fuera, que le pueda explicar qué es. Porque la cultura, en el fondo, podríamos definirla como una unidad para no tener que pensar. Los humanos, en mi opinión, somos vaguísimos. Y yo creo que hemos evolucionado porque somos muy vagos. Lo somos tanto que buscamos ideas y paquetes de pensamiento que nos hagan la vida más fácil. Y la cultura está en el fondo de esto: son ideas preconcebidas, pactadas por todo el mundo, que todos aceptamos y que nadie pone en tela de juicio. Hasta que alguien se levanta y exclama: “¡esto no es así!”; y dice la gente: “pues es verdad, esto no es así”. Entonces, cambiamos. Esto es, en síntesis, la evolución cultural.

¿Y dónde hemos trabajado nosotros?, ¿qué nos parece lo más importante en el Foro? En primer lugar: la terminología. En nuestra opinión, las palabras no son inocentes, llevan un pensamiento implícito.

Hace muchos años, nos llamaban subnormales, incapacitados, discapacitados, minusválidos y un montón de insultos de este tipo. Yo me siento insultado con estos términos; en primer lugar, porque yo no he elegido el nombre. A mí nadie me ha pedido permiso para llamarme de estas formas.

Hemos trabajado sobre la terminología, porque no nos gusta la palabra discapacidad. Es un término negativo, que implica una no-capacidad de algo. Por ello, decidimos darnos un nombre a nosotros mismos, por primera vez, sin que nadie nos lo haya impuesto: **DIVERSIDAD FUNCIONAL**.

Nos apetece llamarnos así porque creemos que expresa bastante bien lo que somos: personas que funcionamos de una manera diferente. Por ejemplo: yo ruedo, no camino; otros no ven; otros no oyen; otros interpretan el mundo de una determinada manera... Yo no me atrevo a decir si mejor o peor. No hago un juicio de valor.

De alguna forma, la diversidad es parte inherente a la especie humana. De hecho, a lo largo de nuestra vida, somos diversos: pasamos por una total dependencia de los padres, en nuestra infancia, y volvemos a ella cuando somos ya mayores; atravesamos miles de vicisitudes e, incluso, estados de “¿estupidez?” mental, como la adolescencia, que todo el mundo aceptamos como normal, no como algo negativo, sino asumido como parte de nuestra vida.

Está claro que la diversidad existe; aunque, por supuesto, a nadie le gusta tener diversidad funcional. Pero tampoco nos gusta, por ejemplo, ser pobres. Y la pobreza existe. La cuestión no está en si nos gusta o no, sino en intentar buscar la dignidad en lo que uno es. Porque cuando uno se rechaza a sí mismo, cuando no se tiene identidad y ni siquiera la dignidad de sentirse ser humano, es entonces cuando sí hay un gran problema.

Me gustaría comentar, en este punto, qué es lo que se suele definir como normalidad. La palabra normal tiene sus orígenes en la estadística, esto es: algo es normal cuando entra dentro de la estandarización. Y ésta es una ficción matemática: la mediana, el punto central de la campana de Gauss, no existe. Es un instrumento matemático para manejar datos que, aunque le hayamos dotado de una existencia, en realidad es una herramienta, no existe, es pura ficción.

Así pues, al hablar de la normalidad, hemos estado construyendo un discurso ficticio, sobre unos cimientos irreales. Las consecuencias de esto, obviamente, son discriminatorias. Aunque todos, a lo largo de nuestra vida, vayamos pasando por diferentes estadios, nuestro caso tiene un cariz especial. Nuestra diversidad es tan aguda que el entorno donde existimos no la admite. No pretendemos abandonar nuestra situación en los extremos de la campana de Gauss, sino que nuestra intención es que se deje atrás el sistema de representación de la mediana, para hablar de la especie como un conjunto diverso, enriquecido, precisamente, por esa diversidad.

Muchos estudios exponen que la tecnología y el uso del lenguaje hacen pensamiento. Incluso, existen corrientes antropológicas, más radicales, en las que se dice que el lenguaje es una forma de ordenar la realidad. De ahí, la importancia que tienen las lenguas. No es ninguna tontería:

cuando una lengua se muere, desaparece una forma de interpretar el mundo. Y esto, en mi opinión, es muy triste.

En este punto, me interesaría explicar la cuestión de los paradigmas, que definimos como los planteamientos utilizados para interpretar diferentes realidades. Así, nosotros hemos vivido, y seguimos viviendo, bajo el paradigma conocido como “modelo médico”. No voy a entrar ahora en temas de Bioética, ya que esto se explicará en la siguiente ponencia, pero debo señalar que ésta tiene una importancia vital.

Como ha explicado Maribel Campo anteriormente, la filosofía del Movimiento de Vida Independiente empezó en un país capitalista, Estados Unidos, de manos de Ed Roberts, precursor de su filosofía. Sin embargo, paradójicamente, tuvo muchos más problemas para entrar en países con economías planificadas -por ejemplo, en la antigua Unión Soviética-. Ahora mismo, el tipo de modelo económico de un país es un factor que no afecta a la filosofía de Vida Independiente: se está llevando a cabo en países social-demócratas, menos social-demócratas, más social-demócratas, no social-demócratas...

Sin embargo, en nuestro país, a ciertos líderes de la social-democracia española les cuesta trabajo entender nuestra filosofía, ya que confunden la individualidad con el individualismo. Y no es lo mismo. De esta forma, una vez más, volvemos a hablar del lenguaje: el individualismo es una filosofía que impera en Estados Unidos y la individualidad es otro concepto distinto.

Nosotros hablamos de individualidad, de individuos, no de individualismo. No pensamos que el individuo tenga que imperar sobre la sociedad. Es interesante dejar bien clara esta diferencia, ya que solemos equivocarnos con mucha facilidad.

De esta forma, nos encontramos con las políticas de no discriminación. En muchos países, especialmente en los del sur de Europa, estamos más acostumbrados a discriminar a las personas con diversidad funcional -en parte, por compasión-, que en otros entornos, como los de cultura protestante.

Un ejemplo de esto lo tenemos en la política de derechos humanos y civiles. España suscribió, en su momento, las Normas Uniformes de Naciones Unidas. En mi opinión, aquí, el embajador de España en la ONU se sacó la foto, llegó a su despacho, cogió las Normas Uniformes, las metió en un cajón y nadie se ha acordado de ellas. Resulta inverosímil: en España, todos están haciendo planes de discapacidad y tenemos las Normas Uniformes ya escritas. Cada Comunidad Autónoma tiene su plan de discapacidad, pero ¿alguien ha leído las Normas Uniformes, firmadas por el Estado español? Tenemos el texto ya redactado; ahora, debemos ponerlo en práctica.

Luego, nos encontramos con el tema de nuestra propia actitud, en lo referente a la autoimagen y la visión de nuestro cuerpo. Nosotros estamos aquí, porque nuestros cuerpos están aquí, pero nosotros no somos nuestros cuerpos -aunque es lo primero que se ve-. No se ven tus ideas o quién eres realmente. Tenemos una cultura de la visión, basada no solamente en cómo te ven los demás, sino mucho más importante, en cómo nos vemos a nosotros mismos.

Todo esto está muy relacionado con el Movimiento de Vida Independiente. Durante los últimos veinticinco años, únicamente se ha hablado de la política económica y casi nada de los paradigmas. Porque el paradigma del modelo médico ni siquiera se ha puesto en entredicho, sino que ha sido aceptado por el movimiento asociativo de una manera firme y contundente.

En cuanto a cuestiones de derechos humanos y civiles, yo todavía no he visto asociaciones que hayan ido a los juzgados -que es donde se dirimen los conflictos- y hayan demandado a la comunidad donde viven, por incumplimiento sistemático de la legislación. En cambio, esto lo tienen muy claro los americanos; allí, nadie se siente mal por tener que ir a un juez (al contrario: se están dando cuenta de que van demasiado).

Ahora, voy a hacer una comparación entre los dos modelos existentes - el modelo de Rehabilitación y el modelo de Vida Independiente-, que sintetiza lo que ocurre e implica una revolución de grandes consecuencias en la visión del tema de la diversidad funcional en el mundo.

(Ver cuadro en la página siguiente).

<b>CARACTERÍSTICAS</b>	<b>PARADIGMA DE REHABILITACIÓN</b>	<b>PARADIGMA DE VIDA INDEPENDIENTE</b>
<b>Definición del problema</b>	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.
<b>Localización del problema</b>	Está en el individuo debido a su discapacidad.	Está en el entorno físico y en los procesos de rehabilitación.
<b>Solución al problema</b>	Está en las técnicas profesionales de intervención de los médicos rehabilitadores, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, trabajadores sociales, psicólogos, etc.	Está en el asesoramiento entre iguales, la ayuda mutua, el control como consumidores, el servicio de asistente personal y en la eliminación de barreras.
<b>Rol social</b>	Paciente / cliente del médico.	Usuario y consumidor.
<b>Quién tiene el control</b>	Los distintos profesionales que atienden a la persona con discapacidad.	Auto-control como usuario y consumidor.
<b>Resultados deseados</b>	Máxima capacidad para realizar las actividades de la vida diaria.	Calidad de vida, a través de la autonomía personal y la vida independiente.

Adaptado de G. DeJong: Independent Living: From Social Movement to Analytic Paradigm. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation. N° 60, pág. 435-446, 1979. Disponible en Internet (28/02/03): [http://www.impactcil.org/phil\\_history/dejong.htm](http://www.impactcil.org/phil_history/dejong.htm)

Por ejemplo, en el modelo de Rehabilitación, la definición del problema está en la deficiencia física. Nos considera deficientes físicos y su intención es curarnos, ser nuestra salvación, como profesionales de la rehabilitación que son; ya que estar como nosotros, según este modelo, no es bueno: hay que hablar bien, hay que caminar bien, hay que ver estupendamente, hay que oír muy bien. Esto lo han decidido los psicólogos, los logopedas, los terapeutas ocupacionales... y es la teoría predominante hoy en día.

Nuestra idea no es que estos profesionales no sean útiles, sino que lo que pretendemos es que trabajen para nosotros, que nos solucionen las dudas, sin decirnos cómo tenemos que vivir. Por ejemplo: cuando llamamos a un fontanero para que nos arregle el fregadero, no nos dice cómo tenemos que fregar, sólo nos arregla la avería.

Sin embargo, en el modelo de Vida Independiente, el problema está en la dependencia: en la dependencia de profesionales, de familiares y de sistemas que, en realidad, practican la caridad. Por ejemplo: cuando alguien va a solicitar el servicio de ayuda a domicilio a su Ayuntamiento, le pueden decir que ya hacen bastantes esfuerzos, que se les ha acabado el presupuesto y no tienen para más; en definitiva, que el sábado y el domingo no te levantas de la cama, si no puedes hacerlo por ti mismo o un familiar puede ayudarte. Esto vendría a ser, por ejemplo, como si alguien nos pide limosna por la calle y le decimos: “lo siento, es que acabo de comprarme un paquete de tabaco y no llevo suelto”.

Nosotros seguimos en la primera columna -en el modelo de Rehabilitación- y queremos pasar a la siguiente -al modelo de Vida

Independiente-, que es más rentable social, económica y políticamente. Genera muchísimo más empleo, riqueza y participación, que el sistema anterior.

Intentando explicar este tema me siento como Copérnico cuando decía que era la Tierra la que giraba alrededor del Sol y no al revés.

Imaginemos que a un campesino de la Edad Media se le acerca Copérnico y le dice que los que nos movemos somos nosotros. El campesino le contesta: “por la mañana el Sol está allí y por la noche está allí; con lo cual, lo que se mueve es el Sol”.

Esto es justamente lo que me pasa a mí, en ocasiones, cuando hablo de este asunto. Siempre hemos creído que el problema estaba aquí (en mí, en las personas con diversidad funcional...) y, ahora, yo voy diciendo que no, que está en el entorno. Por lo tanto, el sistema de referencia sí importa y tiene sus consecuencias. Si se legisla o se dan servicios o prestaciones de cualquier tipo, centrándose en “nuestro problema”, no es lo mismo que si la legislación se centra en los problemas que tiene el entorno (la sociedad).

En el Manifiesto del Foro de Vida Independiente, decíamos que los principios básicos son: derechos humanos y civiles, la autodeterminación (el derecho a controlar mi propia vida) y la autoayuda; es decir, además de los conocimientos de los profesionales, nosotros mismos tenemos otros que podemos utilizar, porque compartimos experiencias y, a veces, situaciones muy similares. De esta forma, lo que uno ha resuelto puede, perfectamente, servir para otro.

Después, nos encontramos con la posibilidad de ejercer poder. Esto es muy importante. Nos hemos dado cuenta de que no tenemos poder

sobre nuestra propia vida; son otros los que lo tienen, los que deciden si nos levantamos el fin de semana o no; si vamos a una residencia o no.

Por tanto, es esencial que aprendamos a ejercer poder. Y esto no es tan fácil. Tener control sobre tu propia vida es complejo, difícil. A las personas sin diversidad funcional, les han estado preparando desde muy pequeños y a nosotros, nos ha ocurrido al revés: nos han cuidado, porque no podemos tomar decisiones -efectivamente, algunos, con treinta años, no pueden tomarlas porque no les han permitido tomar una sola decisión en toda su vida-. Una vez que podamos tomar decisiones, hemos de enfrentarnos a la responsabilidad sobre nuestra vida y nuestras acciones. Ya no podemos echar la culpa al Gobierno, ni a los servicios sociales. Estamos proponiendo un modelo donde cada uno es el responsable. De esto hay que ser plenamente conscientes.

Otro aspecto fundamental, en nuestra opinión, es el derecho a asumir riesgos. Este derecho ha sido la clave en la evolución humana: la historia del hombre empezó cuando un chimpancé se arriesgó a hacer algo para lo que no estaba preparado. En definitiva, si a una persona no se le reconoce la capacidad para asumir riesgos, se la está matando.

En cuanto a la asistencia personal, me gustaría comentar que debe ser una herramienta, no un fin. Una herramienta, que nos coloque en una situación para acceder a las mismas oportunidades y a los mismos retos que cualquier otro ciudadano.

No queremos que la asistencia personal sea un privilegio, como he oído decir, últimamente, a más de un político. Deseamos que esta asistencia nos iguale, para que podamos hacer lo que, por nosotros mismos, no podemos. En ese punto, estaremos en igualdad de condiciones con el

resto de los ciudadanos y, a partir de ahí, podremos decidir qué hacemos con nuestra vida.

Necesitamos tener el control. Es decir si, por ejemplo, yo no me puedo levantar, lo que necesito es que alguien me ayude a hacerlo. Y, además, que yo tenga control sobre esta situación. Puede que la noche anterior me haya acostado a las siete de la mañana, por haber estado de cena, y me apetezca quedarme en la cama hasta las tantas. Me gustaría, si no es molestia, poder controlar la situación y tener la oportunidad de cambiar, de flexibilizar el servicio que se me ofrece.

Esto no ocurre hoy en día. A las nueve, llega el auxiliar de ayuda a domicilio que te envía tu Ayuntamiento. Y a las nueve, estés como estés, te apetezca o no quedarte más tiempo en la cama, te debes levantar. No puedes decirle que te levante, por ejemplo, a las once. Te contesta que a esa hora tiene que ir a otro sitio; que si quiero retrasar mi hora para levantarme, debería avisar con anterioridad. No se me puede ocurrir salir a cenar o de fiesta con los amigos y llegar tarde a casa...

Esto y otros muchos ejemplos de este tipo se podrían solucionar mediante el pago directo. Si tenemos nuestro propio dinero, podemos “negociar”, directamente, con el asistente personal, elegido por nosotros mismos. Conseguiríamos, de esta forma, tener control sobre esta situación.

Aquí, es importante tratar el tema de la intimidad, considerándola como un valor cultural muy importante (para todos) y respetándola como tal. Resulta obvio que la asistencia personal es una invasión agresiva de nuestra intimidad; por ello, si se nos envía, sin consultarnos, a alguien que va a invadir esta intimidad, nos parece una falta de respeto y un

atentado contra nuestros derechos. Por ejemplo: si una persona va a vernos desnudos, deberían dejar que decidiéramos, al menos, quién debe ser esta persona. En caso contrario, se pueden dar -y se dan- situaciones muy duras.

El pago directo es la forma de que nosotros mismos, tras valorar y pactar nuestras necesidades con la Administración, recibamos nuestro propio dinero. Así, podemos organizar este presupuesto y adaptar la asistencia personal que necesitamos a las actividades que realicemos. Y no solamente queremos hacer uso de esta asistencia en nuestro domicilio, sino que nos gustaría, asimismo, utilizar nuestro asistente personal, por ejemplo, para trabajar, para estudiar, para irnos de vacaciones o para hacer lo que, en un momento dado, por nuestra edad, por nuestro entorno, por nuestro país o por el tiempo histórico que nos haya tocado vivir, suele hacer el resto de los ciudadanos.

Todo esto que estoy comentando es posible. Ya se han dado experiencias concretas que demuestran que funciona. Por ejemplo, hace dos años, asistí a una conferencia impartida por una persona con esquizofrenia. Su vida había cambiado rotundamente, gracias a su asistente personal, al que había entrenado para saber cómo actuar en caso de que tuviera una crisis.

Lógicamente, la asistencia personal debe estar controlada por las Administraciones. Éstas, por ser las depositarias de la confianza de los ciudadanos para gestionar el dinero de sus impuestos, deben asegurarse de que cada asistente tenga un contrato de trabajo y reciba, periódicamente, el sueldo que le corresponde. Es decir, deben eliminar el empleo sumergido, que todos sabemos que existe, y realizar un control público de los contratos, los derechos y las obligaciones, sin que el sistema se resienta.”

## **TURNO DE PREGUNTAS**

**COMENTARIO:** “Normalmente, cuando leemos información relacionada con los términos “Vida Independiente”, solemos ver a la persona, que antes llamábamos con discapacidad, no como un paciente, sino como usuario y cliente. Esta forma de ver esta realidad, en mi opinión, encaja muy bien en la cultura estadounidense, donde existen una serie de colectivos en los que ha dado muy buenos resultados. Por ejemplo, en la lucha por los derechos civiles del movimiento gay, un grupo de población con un nivel adquisitivo muy importante.

**Sin embargo, si trasladamos esto a nuestro país, pienso que vernos como clientes queda muy lejos de nuestra cultura y, por supuesto, del mundo de la discapacidad. Nuestro colectivo no tiene, en general, un nivel adquisitivo especialmente alto, sino todo lo contrario...”**

**RESPUESTA:** “Primero, he de decir que esto es prácticamente igual en todos los sitios. No pensemos que en Estados Unidos las personas “minusválidas” son ricas, sino todo lo contrario. Incluso, puede que sean más pobres que en nuestro país.

En segundo lugar, nos encontramos con un problema de traducción. En los datos e informaciones referidas a la Vida Independiente que aparecen en muchos textos, la palabra consumidor no tiene el mismo significado cuando la emplea un americano que cuando la empleamos nosotros. La traducción que nosotros entendemos es considerar al consumidor como un usuario de un sistema.

Además, estamos hablando de unos conceptos que luego pueden ser fácilmente adaptados a distintas realidades culturales. No me refiero a que haya que hacer lo mismo que los americanos o los británicos. Lo que tenemos que respetar es la idea, el objetivo que pretendemos lograr. Y esto se consigue con dinero público. El mismo dinero público que se gasta en Sanidad.

En el entorno europeo, tenemos un mecanismo de distribución de la renta que en Estados Unidos no existe. Esto es: los que más ganan son los que ponen más en las arcas y, después, es el Estado el que se encarga de la distribución de este dinero, en función de las necesidades. En nuestro sistema de redistribución de la renta, tenemos nuestros derechos y nadie sabe, a nadie le importa, quién es multimillonario o pobre.

Adaptando esto al caso que nos ocupa, es necesario señalar que, al igual que el sistema sanitario no es sólo para los enfermos, ni la Educación es exclusiva para los niños, el futuro sistema de Promoción de la Autonomía Personal que, actualmente, se está diseñando, no es sólo para aquéllos que se encuentren en situación de dependencia. Se trata de un derecho reconocido para todos. Lo estamos utilizando bajo el criterio de redistribución de la renta, es decir, uno pone dinero y cuando lo necesite, si lo necesita, lo recibe.

En este momento, estamos entrando en un discurso peligroso. Lo que pedimos no es para nosotros, sino para cualquier ciudadano. De la misma forma que el sistema de pensiones no es para los pensionistas, sino para cualquier ciudadano que cumpla los requisitos establecidos para conseguir una pensión. Sin embargo, a nosotros se nos ve como esquiladores de presupuestos. ¿Y los enfermos?, ¿y los pensionistas?, ¿y los estudiantes? Nadie piensa de ellos que sean unos

esquiladores de presupuestos, simplemente porque esto está asumido. Socialmente funciona y, además, relativamente bien, al margen de las orientaciones políticas que estén en el poder. Ahora mismo, es impensable quitar la universalidad de la Sanidad pública, como en Estados Unidos, por ejemplo.”

**PREGUNTA: “Estáis hablando de derechos, de universalidad... Algo que no puede someterse a limitaciones presupuestarias, a subvenciones, a caridad, al punto de vista asistencialista del que venimos.**

**Ligando esto con la Ley de Autonomía Personal, que se está debatiendo en este momento y se quiere aprobar, vosotros optáis por la ejecución de este tipo de asistencia personal, que al final es una herramienta, pero ¿cómo se desarrollaría esa asistencia personal en un sistema de pensiones del Estado: como derecho económico o como una prestación más de pensión universal, en función de las necesidades?**

**Me refiero a esto porque me parece una revolución en cuanto a conceptos -y a nivel terminológico-, pero no encajaría en el sistema de servicios sociales, porque si vamos a este sistema, vamos siempre al asistencialismo y al derecho subsidiario.”**

RESPUESTA: “Es un problema de posicionamiento. Si ahora mismo los que están en los servicios sociales, y los que hemos estado, venimos de una filosofía asistencialista, tenemos que reciclarlos.

Estamos luchando por la posibilidad de diversas opciones. Por ejemplo: el que quiera vivir en una residencia, que lo haga; al que le guste más el

servicio de ayuda a domicilio que presta el Ayuntamiento -porque no quiera problemas al seleccionar a su asistente, por los contratos o porque le dé igual lo que le mande el Ayuntamiento-, que tenga también esta opción.

Pero nosotros luchamos para que exista otra forma. No estamos intentando que ésta sea la solución que sustituya al resto. Dejemos que la ciudadanía sea la que solicite a los servicios sociales lo que quiere y los políticos, en función de la demanda, tendrán que derivar más dinero hacia esta opción que, por ejemplo, hacia la construcción de centros de día, en caso de que la asistencia personal sea un éxito.

Pero se trata de empezar ya. En este país, siempre vamos con retraso y cuando encontramos el modo ideal de hacer las cosas, han pasado setenta y cinco años. Esto es lo que ocurría con los rebajes de las aceras. Hubo un montón de comités para ver cómo se hacían, cuando la cuestión era poner un pegote de asfalto, como hacían los americanos. Ellos pusieron unos rebajes muy malos, pero que funcionaban. Después, ya fueron mejorándolos. Esto es lo que hay que hacer: empezar a movilizarse y, luego, ya se verá cómo se mejora.

Y la experiencia de esta Jornada me parece una forma estupenda de comenzar. Tengo ganas de ver los resultados, porque todos estamos en el mismo barco y yo también quiero aprender. Nosotros, desde el Foro, sabemos cómo se puede hacer algo; pero, por el momento, sólo podemos contar nuestra experiencia personal. No tenemos una experiencia del sistema que proponemos. Hasta que no se empiece a poner en marcha, no podemos decidir qué es lo mejor para nosotros.”

## **PONENCIA 3**

### **Bioética y diversidad funcional**

**D. Javier Romañach Cabrero. Especialista en Filosofía y Bioética.  
Miembro del Foro de Vida Independiente**

Javier Romañach es licenciado en Informática; especialista en diseño para todos y nuevas tecnologías, aplicado al campo de la diversidad funcional; especialista en Filosofía y Bioética, bajo la visión que nace desde la diversidad funcional; profesor del Master en Bioética de la Universidad de Camerino (Italia) y miembro del Foro de Vida Independiente. En la I Jornada de Vida Independiente, expuso a los asistentes, de manera detallada, el concepto de Bioética.

“Las mujeres, para poderse liberar y coger el control de sus vidas, han necesitado dinero. En este país, en el año 1973, una mujer no podía firmar una cuenta del banco sin que su marido le diera la autorización. Desde que han podido firmar los cheques ellas mismas, sin el consentimiento del marido, han conseguido, realmente, su autonomía, su independencia...”

La capacidad de uno mismo para firmar el cheque a la persona que trabaja para ti, a la que tú contratas y tú despides y que te ayuda todos los días en función de tu ciclo vital, no es algo teórico...; significa que te laven, que te vistan, que te ayuden a comer, etc. En definitiva, es lo que llamamos asistencia personal más pago directo, y procede de una reflexión filosófica más extensa.

Aquí, se detecta un problema: la diferencia entre los modelos sociales sajones y latinos. Al empezar el Foro de Vida Independiente, lo primero que nos planteamos fue utilizarlo para pensar, debido a que la filosofía del Movimiento viene de un modelo social sajón y no nos iba a servir. No podemos obviar que somos un país latino y, aquí, la familia tiene otro rol, la gente sigue en su casa a los cuarenta años... Todo esto hay que contemplarlo como parte de una esencia intrínseca, que se enmarca dentro de un pensamiento mucho más profundo.

Para comenzar, voy a intentar explicar qué es la Bioética:

En los últimos tiempos, se ha demostrado que la reflexión que nosotros venimos haciendo, en el campo de la Bioética, resulta fundamental para la visión que tiene la sociedad sobre nuestra propia realidad. Podemos decir que la Bioética es la ética que afecta a las denominadas fases más difíciles de la vida: nacer y morir. Todo lo que sucede antes y

durante el nacimiento, y en las proximidades de la muerte, constituye objeto de estudio en este campo.

De esta forma, los temas bioéticos más habituales y más influyentes, en la percepción que la sociedad tiene acerca de nosotros, son: la eutanasia, el aborto, las pruebas prenatales, las pruebas genéticas prenatales, el diagnóstico genético preimplantatorio, el genoma humano, el asesoramiento genético, la terapia génica, los farmagenes, la selección embrionaria, la fecundación in vitro, la investigación en células madre, la clonación, los fetos anencéfalos, la investigación médica, los fármacos...

Yo asisto a congresos de Filosofía y de Bioética y ¿qué creéis que piensan los expertos en estas materias de una persona como yo, que padece una tetraplejia? Opinan lo siguiente: “esta persona, como tiene una tetraplejia, se querrá morir, porque como sufrirá tanto...”. No es ciencia ficción, esto es lo que se dice, hoy en día, en todos los comités de Filosofía y de Bioética; y es algo que ya se daba incluso antes de la película sobre Ramón Sampedro.

Recuerdo, especialmente, la reflexión de un profesor chileno, especialista en Bioética, en un Congreso Mundial de Bioética en Cuenca. Este profesor, de amplio prestigio, decía: “lo mejor es que no nazcan niños con diversidad funcional, porque como van a sufrir...”.

La cuestión, aquí, es: ¿por qué tienen esa visión de nosotros? Sencillamente, porque nunca nos hemos preocupado de contarles nuestra propia visión y, además, nunca hemos tenido un pensamiento propio. La clave de por qué estamos hoy aquí es, precisamente, ésa: desarrollar nuestro propio pensamiento y, de paso, intentar transmitir unas ideas que se establecen y transmiten desde la Bioética a la

Filosofía, a la Filosofía del Derecho, al Derecho y trascienden, después, a la propia realidad diaria.

Así, a la hora de concebir políticas, nosotros tenemos las ideas mucho más claras, porque hemos intentado reflexionar más años. Esto no significa que tengamos más razón; pero sí que tenemos más razones para defender nuestras posiciones.

En este sentido, me gustaría explicaros qué implicación social tiene todo esto. El otro día vi en la televisión un documental sobre el sufrimiento de una familia, que había seleccionado genéticamente a su hijo, para evitar que naciera con un extraño síndrome, que ellos mismos padecen. En el reportaje, se hacía, constantemente, alusión a su sufrimiento por haber nacido con esa diversidad funcional y, a la vez, se les veía comiendo jamón en una mesa, corriendo por el parque, riéndose... O sea, que se les veía que sufrían mucho...

Ahora se encuentran muy felices porque han conseguido que su hijo no nazca con su síndrome. Lo cual es algo que yo no discuto, están en su derecho; pero lo que, posiblemente, nadie les ha dicho es: “¿te has dado cuenta de que si tu abuelo hubiera tomado tu misma decisión, tú no existirías?” Con esto, no pretendo que cambien de opinión, sino que valoren su propia existencia; es decir: ¿preferirían no haber nacido? Bien, creo que estas reflexiones son necesarias, si queremos aportar un punto de vista diferente.

En definitiva, yo no les veo sufrir, les veo comiendo jamón... Como los demás. Como yo mismo, que no sufro por tener una tetraplejia y ser diferente; únicamente sufro la discriminación de la sociedad. Por ejemplo: yo llevo muy mal que me priven de mi derecho a orinar, como el resto, en un sitio en condiciones, y, precisamente, este derecho es el

que más me roban todos los días. Así que, después de soportar que me despojen de mis derechos a diario, todavía tengo que aguantar que crean que sufro porque tengo una tetraplejia, cuando la realidad es otra. Yo sufro porque no puedo orinar en ese bar, porque no me dejan entrar, porque no puedo estudiar...

Finalmente, somos nosotros los encargados de transmitir ese sufrimiento hacia fuera, para que la gente lo escuche. En este sentido, cabe señalar que ese sufrimiento no es objetivo, sino subjetivo. Con esto, no quiero decir que no haya gente con diversidad funcional que sufra -cada uno es como es-, sino que la diversidad funcional no es una condición objetiva para el sufrimiento; la discriminación, por el contrario, sí lo es.

En otro orden de cosas, nos preguntamos qué aproximaciones se hacen a la hora de analizar la Bioética. Intentaré transmitir una visión simplificada, porque creo que será la mejor manera de que entendáis un poco el tema.

Existen dos corrientes: la visión creyente o deísta -que puede ser cristiana, musulmana o lo que sea...- y la no creyente o visión laica de la vida. Así, en todos los comités de Bioética siempre se dan debates y aproximaciones diferentes entre estas dos posturas. Esto se produce porque tienen una visión muy distinta sobre qué es la vida. Así, cuando nosotros entramos en el debate, resulta muy importante tener en cuenta la existencia de estas dos visiones. Me explico: yo no puedo asumir que ninguno de esta sala es o no es creyente. La diversidad funcional no me hace de un lado, ni de otro. Me hace tener una visión diferente, en función de mis derechos y la discriminación que aplico a la Bioética. Pero, a la hora de defender los principios, huyo de posturas que puedan enmarcarse dentro de alguna de las dos corrientes, porque no se puede

mezclar la realidad de la diversidad funcional, con las creencias morales y religiosas de cada uno.

Como veréis más tarde, desde este punto de vista, la reflexión no se ha planteado nunca; de hecho, existe un lío tremendo con el caso de Ramón Sampederro, por ejemplo. Cualquiera que se manifiesta en contra de este caso es tachado de católico y, para mí, no tiene por qué serlo.

En un programa de televisión, escuché que lo más sorprendente para la gente es que un ateo pueda defender la dignidad de la vida. Me pregunto por qué. Esto es una cuestión de derechos. Yo parto del punto de vista ateo; pero no asumo, en mi defensa de posturas, que por tener una diversidad funcional, todo el mundo deba ser ateo. Lo que asumo es que la gente tiene sus propias creencias y que yo no soy quién para juzgarlas, ni para decir que una cosa es mejor que la otra.

Precisamente, esta asunción que yo hago no es la que, generalmente, se suele dar.

Cuando yo comencé a estudiar los diferentes puntos de la lista de temas bioéticos, dejé la eutanasia para el final. Pensé: estoy construyendo una vida digna; mi objetivo es averiguar cómo obtener una vida digna para personas con diversidad funcional. Así que tendría que empezar analizando, desde las fases anteriores al nacimiento, todos los temas que tengan que ver con la propia vida y, en último lugar, dentro de la misma vida digna, la muerte. Entiendo, además, que no hay vida digna, sin una muerte digna, y esto, como comentaba, debía ser el último objeto de mi estudio.

Sin embargo, a raíz de los impactos mediáticos, he tenido que dar la vuelta a la tortilla y me he convertido en una especie de experto en la eutanasia, por “culpa” del señor Ramón Sampederro -el cual, además, no

pedía la eutanasia, sino el suicidio asistido-. Yo puedo afirmar esto y agregar, además, que no tiene que ver con la tetraplejia, porque me dedico a analizar estos temas desde una perspectiva bioética.

Así que el estudio de la Bioética sirve para algo y toda reflexión que hagamos tiene, finalmente, un reflejo práctico. El problema es que como nunca hemos hecho estas reflexiones teóricas... Cualquiera que no sepa de estos temas, que no los estudie, se cree lo que le cuentan. Ahora, si los estudias -en este caso, la eutanasia-, y ves la película de Ramón Sampredo, te enfadas muchísimo, porque este hombre se permitió el lujo de insultar, como si nada. Entiendo que no sería su intención; pero, al final, las intenciones no son lo que queda, sino los hechos.

Y el hecho es que publicó un libro, en el que me define como un cadáver ambulante, una cabeza pegada a un cuerpo inerte, y me insulta, entre otras cosas, llamándome “pringado”, porque acepto la silla de ruedas... Bien, ¿cómo reacciona la sociedad ante esto?, ¿cómo lo ve? Sencillo, la sociedad se compadece de él: como tiene una tetraplejia, no se puede meter con él. Pero yo también tengo una tetraplejia y esas cosas no las admito. No admito que nadie me llame “pringado” por luchar por una vida digna. Por eso, le respondo y lo hago con las herramientas que me proporciona el estudio de la Bioética, ya que nos sirve para enfrentarnos a éste y a otros muchos casos.

Siguiendo con las dos corrientes bioéticas, hablamos de lo que sucede con el pensamiento tradicional. Cuando vemos a un representante nuestro en la Conferencia Episcopal, yo me pregunto: ¿qué tiene que ver ir en silla de ruedas con ser católico? Personalmente, no acabo de ver el binomio, no lo entiendo. Esa persona no es un representante de una moral, sino de una discriminación. Por lo tanto, aunque me parece

bien que defienda su postura, no comparto que no lo haga fuera de la Conferencia Episcopal. Y me permito el lujo de decirlo, con conocimiento de causa.

En cuanto al tema de la investigación en células madre, primeramente, comentaros que se trata de un asunto complicado. La investigación en células madre se encuentra relacionada con la fecundación in vitro y, básicamente, tiene un problema vital. Existen dos tipos de investigación en células madre: la que tiene que ver con las células madre adultas - donde no se discute nada, no se da ninguna dificultad- y la relacionada con las células madre embrionarias. En éstas, se produce el problema, a causa de la diferente interpretación que otorgan al pre-embrión la corriente católica y la laica. Se denomina pre-embrión a la célula que se forma en los primeros quince días de gestación. Los católicos lo consideran ya un ser vivo, mientras que los laicos lo ven como “un proyecto de ser vivo”. Así que, obviamente, el tratamiento de las dos corrientes es distinto.

En lo que a nosotros se refiere, estoy harto de escuchar que las personas con diversidad funcional estamos a favor de la investigación en células madre. Creo que esta cuestión no tiene nada que ver con la diversidad funcional, sino con la propia visión de cada uno. Si soy una persona católica, estaré en desacuerdo con la investigación en células madre. Sin embargo, si, como yo, se es laico, se estará a favor de este tipo de investigación. Pero, repito, esto no depende de mi diversidad funcional, sino de mi propia perspectiva, que, en mi caso, es atea y laica.

Al final, en medio de esta confusión, nuestra postura puede resultar incoherente, ya que parece que somos católicos, con respecto al caso de Ramón Sampedro, y ateos, en cuanto al estudio en células madre.

Así, con esta falta de claridad en nuestros principios, ¿cómo vamos a trasladar a los políticos nuestra necesidad de llevar a cabo una política coherente?, ¿qué pensamiento vamos a transmitir? Por tanto, necesitamos reflexionar y clarificar, de este modo, nuestros propios principios. Por supuesto, os invito a todos a que lo hagáis: es muy fácil, no requiere ninguna formación específica, sólo lectura y muchas ganas.

Pasemos a otro asunto. No sé si habréis visto “La Ventana Indiscreta”, de Christopher Reeve. En esta película, en la última frase, él dice: “no te preocupes, algún día, me curaré y volveré a ser yo”. O sea que, según esto, yo llevo catorce años sin ser yo... Y entonces ¿quién soy? Pienso, existo...

Este hombre, de postura similar a la de Sampedro, tenía una obsesión más tradicional que la de aquél: curarse. Sé que, a posteriori, queda mal lo que voy a decir; pero, en fin... Yo ya predije que este hombre se moriría antes de curarse. No hay más que leer el “Nature” o el “Neuron”, para darse cuenta de que, con el conocimiento científico actual, nada de lo que declaraba tenía mucho sentido.

Recuerdo que, en mi época de hospital, mi madre leía el “Hola” y me decía que había un torero que estaba como yo y que se iba a curar. Yo le replicaba que el “Hola” no era una revista científica y que una cosa es lo que él dijera y otra, muy distinta, que fuera a suceder. Como sabréis, este torero también se murió.

Realmente, es un hecho que los científicos tienden a engañarnos. A Christopher Reeve le engañaron. Se pasaba la mayor parte del día haciendo rehabilitación y, al final, murió, precisamente, por exceso de rehabilitación.

Además, este tipo de actitudes propugna modelos, como el del superhéroe, el de la persona que quiere curarse, por encima de todo, y volver a caminar... Creo que debemos ser más prácticos. Yo sé que no voy a volver a caminar, pero no importa. Yo soy así y voy a ser así muchos años, ya me descubrí a mí mismo de esta manera y me aprecio. Pero, parece que no nos hemos enseñado a nosotros mismos que la dignidad se encuentra en la esencia, no en lo que los demás creen que deberíamos hacer, no en lo que los cánones de los medios de comunicación nos dicen, que es: te tienes que curar o, si no, te puedes morir. Bueno, y si yo quiero vivir así, ¿qué pasa?

Éste es el entramado en el que se mueve la Vida Independiente. Yo, no es que no me quiera curar -si me dan una pastillita y me curo, mejor-; pero no me obsesiona, qué le voy a hacer, a cada uno lo que le toca: unos son ricos, otros son pobres, unos son altos, otros bajos...

Para concluir:

Reiteramos que la Bioética es un tema que nos atañe totalmente porque son muchos los que opinan sobre cómo vivimos nosotros, sobre qué necesitamos. Recordad que, en los ámbitos bioéticos y filosóficos, la visión que predomina es ésta de: “pobrecito, como sufres tanto, te querrás morir o no querrías haber nacido...” Ante esto, yo, sinceramente, más que sufrir por ir en silla de ruedas, lo que hago es enfadarme, porque he estado en congresos, donde me he encontrado un montón de escalones y no he podido ni subir al estrado. Pero ellos siguen pensando que nosotros, casi mejor, que no hubiéramos nacido. Así que, mientras ese pensamiento persista, ¿qué visión va a tener la sociedad?

Obviamente, si no quieren dejarnos nacer, cuando lo hagamos, nos convertiremos en un problema. Es lógico: algo que no quieres que ocurra y ocurre, es un problema. Así que nosotros deberíamos concienciar a la sociedad de la gran importancia de esta reflexión. Mientras no lo hagamos, no iremos a ninguna parte. Tenemos que leer lo que ellos escriben, para rebatirlo con sus mismas herramientas y cambiar esta realidad, hablando en su propio idioma.

Aunque en este país somos pocos, de alguna manera, nosotros generamos la opinión y procuramos hacerlo, desde un punto de vista moral neutro. Insisto: por tener una diversidad funcional, no somos ni creyentes, ni laicos. Somos diferentes. Y en la lucha por nuestros derechos, basamos nuestra visión sobre los temas de hoy.

Nuestra pretensión es que nos dejen acudir al mayor número de sitios posible, a exponer esto que estamos hablando aquí hoy; porque la gente cuando te escucha, te entiende. Lo que pasa es que nunca antes nos habían oído.”

## **TURNO DE PREGUNTAS**

**PREGUNTA: “En el caso de Sampedro, yo creo que él, simplemente, defendía su propia postura. Entiendo que lo que le pasó cortó su vida hasta el punto de hacerle pensar que no valía nada. Pero, ¿no crees que más que la propia posición personal de Sampedro, lo que se ha dado es una manipulación de los medios de comunicación?, ¿no crees que han podido potenciar, como tú dices, que el único objetivo, en caso de sufrir una tetraplejia, es la muerte, la eutanasia?”**

RESPUESTA: “En mi opinión, después de darle muchas vueltas a esto mismo, creo que todo procede de la confusión que se da entre discapacidad o diversidad funcional y enfermedad. Es decir, él siempre defendió que estaba enfermo. Hace poco, lo volví a oír en un debate de Canal Sur. De hecho, se puso en contacto con la asociación Derecho a Morir Dignamente.”

**“Pero se produjo un cambio radical en su vida...”**

**Interviene Manuel Lobato:**

**“Aquí, el problema no es el cambio; la clave se encuentra en la visión que da la sociedad de ti mismo, cuando se ha pasado de una situación a otra.”**

**Continúa Javier Romañach:**

“Creo que más de uno aquí ha vivido el cambio y, efectivamente, el problema reside en la dinámica social en la que entras, cuando éste se produce.”

**“¿Y el entorno que te rodea?”**

“Si ahora el entorno o la sociedad dijera: “como tienes una tetraplejía, ve a tu casa, enciértrate en ella durante veinte años y que te cuide tu cuñada”. ¿Qué pasaría? Básicamente, que no habría que cambiar el entorno; pero, directamente, deberíamos morirnos, ¿no? Sin embargo, si ponemos otro entorno, en el que él puede ir a su casa, contratar un asistente personal, viajar, desplazarse, irse de juerga, estudiar más; en definitiva, vivir con las mismas oportunidades que el resto de los ciudadanos... Eso es lo que no se hizo.”

**“Pero porque la sociedad no se lo permitió.”**

“¿Y qué crees?, ¿que la sociedad nos lo permite hoy? Precisamente, ésa es nuestra lucha, intentar que se nos dé esa posibilidad. Debemos empezar a arreglar la casa por los cimientos, no por el tejado. Y, al final, si uno se quiere morir, pues que se muera. Yo no discuto el derecho de una persona a elegir su muerte.

Pero lo que sucedía antes, también sucede ahora. Hoy en día, si tienes un accidente y has trabajado muy poco o nada, te queda una pensión de trescientos o cuatrocientos euros, de los cuales, entre ciento veinte o ciento cincuenta, destinas a tu asistencia personal. Con lo que te sobra, tienes que arreglártelas para las demás cosas: ir al cine, hacer un viaje a fin de año... Es decir, nosotros lo que intentamos cambiar son las circunstancias que se dieron en ese caso. Pedimos que la sociedad nos garantice una igualdad de oportunidades y que se nos deje de ver como unos pobrecitos encerrados. ¡Vamos a salir de casa! Ésta es nuestra lucha y me permito expresarlo con esta contundencia.

Yo no entro en qué quiso decir Ramón Sampedro y si se equivocó o no. Me limito a leer su texto y en él dice: “los tetrapléjicos son unos cadáveres vivientes”; por lo que, evidentemente, me doy por aludido. Podía haber dicho que él era un cadáver viviente, pero no lo hizo... Y yo no admito eso, o sí lo hago, porque ya está escrito, pero exijo mi derecho a réplica y afirmo que lo que dijo es mentira.

Pero claro, para poder llegar a este nivel de reflexión, antes Sampedro debería haber pensado más acerca de lo que es la eutanasia y, sobre

todo, no debería haber tenido miedo a analizar el pensamiento de una persona como yo. Miedo que también ha tenido la sociedad...

Si queremos llegar a un análisis más profundo, debemos observar las circunstancias y cambiarlas. Os digo esto porque la gente no se da cuenta de que estamos permanentemente discriminados. No lo entienden. Muchas veces, yo discuto con personas, que me dicen que no saben de qué nos quejamos, que ahora hay muchas cosas para los minusválidos, que tenemos los viajes del Imsero, autobuses nuevos, podemos viajar en avión..."

**PREGUNTA: “¿Cómo va la Ley? ¿En qué punto se encuentra?”**

RESPUESTA: “La Ley deriva del pensamiento bioético de la dignidad en la existencia. Proponemos un doble enfoque: una ley de derechos e igualdad de oportunidades. Ahora mismo, según nos cuentan los técnicos, la Ley se encuentra “fifty-fifty”.

Además, a la denominación de la propia Ley, le han añadido la palabra “autonomía”. Nosotros hemos aceptado esta modificación porque consideramos que la palabra “autonomía” tiene dos vertientes. Por un lado, se refiere a la autonomía moral, enmarcada dentro de la filosofía bioética, y que es la capacidad de autodeterminación del individuo; y, por otro, se relaciona con la autonomía funcional. Yo tengo autonomía moral, porque tengo capacidad de decisión, pero no tengo autonomía funcional. Ellos, todavía, no acaban de ver muy clara la distinción.

De todas formas, se supone que nos están haciendo más o menos caso. Se habla de asistencia personalizada, no personal. Y la gente que

baraja los principios de la Ley, habla también de una cartera de servicios muy amplia, que incluye prestaciones económicas.

O sea que, tras pelear durante muchos meses, hemos conseguido que nuestra opción de vida sea contemplada en esta Ley -por lo menos, a día de hoy-; después, ya veremos el texto final.

Nosotros vamos a mirarlo con lupa, porque estamos ya hartos de que se nos tome el pelo. Sólo queremos una ley que nos reconozca nuestros derechos, nos dé las mismas oportunidades y nos conceda las herramientas que necesitamos.

Con todo, lo que os intento transmitir es la necesidad de tener posturas claras que defender coherentemente. Esto es muy importante, porque genera debate social. Cuando defendemos posturas teóricas somos capaces de argumentar cualquier decisión práctica. Además, podemos rebatir y razonar los diferentes casos que se nos presentan. Todos los movimientos antidiscriminación han generado su propio pensamiento y es el momento de que nosotros exponamos el nuestro.”

### **Habla Manuel Lobato:**

“Me gustaría comentaros un tema, para que os deis cuenta de hasta qué punto llega todo esto. En el caso del aborto, entre los diferentes supuestos, el único que permite a la mujer tomarse más tiempo para decidir abortar es el referido a la malformación del feto. Es decir, somos peor que una violación, porque la mujer puede abortar más tarde. La sociedad interpreta que el nacimiento de un niño con malformación es algo muy malo, porque concede más tiempo para tomar la decisión. Esto sintetiza la opinión que se tiene de nosotros.

Yo estoy absolutamente de acuerdo con la idea de que las reflexiones basadas en conceptos bioéticos resultan fundamentales para plantear, definir e interpretar el fenómeno social de la diversidad funcional.”

**Continúa Javier Romañach:**

“Aquí, como colectivo, suele darse otro conflicto. Nosotros no estamos ni a favor, ni en contra del aborto. Solamente, señalamos, tras realizar nuestro propio análisis, que la Ley del Aborto es discriminatoria. Pero, no opinamos sobre el aborto.”

**COMENTARIO: “Yo tengo problemas de habla y creo que, aunque seas tetrapléjico, sordo, ciego o hables mal, la sociedad te discrimina. En mi caso, me siento muy susceptible con las personas, no hablo con determinadas chicas porque pienso que son “guay” y yo, no; la gente de la Universidad también me parece mejor que yo... La verdad es que me siento un poco rechazada. Supongo que es normal.”**

RESPUESTA: “Tu apreciación es muy interesante. Te sientes discriminada, ¿verdad? Os voy a lanzar otra reflexión. Si suponemos que todo el colectivo de diversidad funcional se sintiera discriminado, ¿qué habría hecho en los últimos tiempos?, ¿denunciar a las Administraciones, a las empresas...? Tenemos el movimiento asociativo más poderoso del mundo; pero, ¿cuántos pleitos conocéis que hayamos ganado en el Constitucional, o donde sea, por discriminación?

Ahora mismo tenemos uno en el Constitucional, por malos tratos en Plasencia; o sea que la discriminación existe, y debemos emplear las

diferentes armas jurídicas para luchar contra ella. Ahora, también es cierto que la discriminación es una cuestión de derechos; y si alguien no te quiere escuchar porque se aburre o por lo que sea, es otro tipo de problema, que se debe resolver de manera diferente.”

**“Sí. Pero, por ejemplo, si tú estudias algo, que requiere realizar, posteriormente, unas prácticas y no te dejan hacerlas en sus empresas porque hablas mal, ¿qué haces?”**

“Eso es un caso de discriminación y hay que meter a pleito a la empresa. Hasta que no formules una denuncia en el Juzgado, nada cambiará.”

**PREGUNTA: “¿Cuánto tiempo puede pasar desde que denuncias hasta que sale una resolución?”**

RESPUESTA: “Si hubiéramos comenzado hace treinta años, habrían salido ya miles. Si empezamos hoy, dentro de treinta años, habremos avanzado algo. Un pleito tampoco es la solución definitiva, pero ayuda a alcanzarla.

Como colectivo, no tenemos jurisprudencia. Es decir, no tenemos pleitos ganados o perdidos, que mostrar a los jueces. Además, éstos no saben qué es la diversidad funcional, lo relacionan con la incapacitación, con el poder o la falta de poder de decisión de uno mismo... Si, en los últimos treinta años, hubiéramos estado en los juzgados constantemente, nos conocerían; pero, actualmente, no saben quiénes somos.”

**COMENTARIO:** “Yo quería comentar un par de cosas con respecto al tema de la discriminación, que se acaba de mencionar. Opino que, a nivel empresarial, sí hay discriminación; pero, en el caso de la sociedad, no lo tengo tan claro. Siempre decimos lo mismo: “la sociedad nos discrimina”; pero, muchas veces, yo creo que es más desconocimiento, que discriminación. Deberíamos enseñar a la sociedad.

La gente tiene miedo, no sabe hasta qué punto te puede molestar, por ejemplo, que les repitas algo, porque no lo han entendido... En mi caso, mi cuadrilla ya sabe lo que quiero o lo que necesito; pero alguna vez, alguien de fuera no sabe cómo actuar, no sabe si ofrecermé una pajita para ayudarme a beber... Para mí, esto es desconocimiento, no discriminación.

El segundo tema, del que quería hablar, es la Vida Independiente. Yo tengo casa propia y posibilidad de vivir sola, pero me encuentro muy perdida. Os he estado escuchando antes hablar de esto y tú (en referencia a Maribel Campo) comentabas que tienes cuatro personas, que vienen a ayudarte en diferentes momentos del día. Yo, con la pensión que cobro, no sé cómo lo puedo hacer, qué ayudas nos darán...”

**Contesta Maribel Campo:**

“Lo puedes hacer también con una persona, existen diferentes formas.”

“Sí. Mi idea es vivir sola y disponer de una persona, que acuda en momentos puntuales, cuando la necesite. No sé si aspiro a mucho.”

**Continúa Javier Romañach:**

“Creo que existe un programa aquí, en Gipuzkoa, que da ese apoyo de asistencia personal, a gente como tú, independientemente de los ingresos que se perciban <sup>(1)</sup>.”

**COMENTARIO:** “Yo quería decir que para mí es diferente el hecho de que alguien le pida a ella que le repita algo porque no lo ha entendido, a que alguien tenga miedo a preguntar si tú necesitas una pajita para poder beber.

**En este último caso, se presupone que no tienes capacidad suficiente para pedir la pajita que necesitas. Aunque la diferencia puede resultar sutil, existe. En mi opinión, lo importante es cambiar la mentalidad de la sociedad: que piensen que si tú necesitas la pajita, la vas a pedir; que no piensen, como ahora, que te la tienen que ofrecer.”**

RESPUESTA: “Creo que deberíamos diferenciar entre el plano personal -cómo te tratan- y los derechos de cada uno.

Sabemos, desde hace cuarenta años, cómo se fabrica un tren accesible y, sin embargo, se sigue sin hacer. Aquí, no se trata de una cuestión de desconocimiento; simplemente, es algo que no se lleva a cabo. Es decir, por un lado, se encuentran los derechos que puedes reivindicar en el Juzgado -como por ejemplo, el derecho al transporte- y, por otro, lo que no puedes pedir, como el hecho de que alguien te haga caso.”

**Habla Manuel Lobato:**

“Me gustaría decir una cosa, relacionada con lo que se acaba de exponer. Cuando alguien no te pregunta a ti directamente algo, por miedo a molestarte, en el fondo, piensa que eres frágil y que te vas a desmoronar. Esta idea de fragilidad se puede atajar mediante un par de acciones o respuestas contundentes.

Un ejemplo: el otro día fui a la dentista y ésta se dirigía a mi mujer para explicarle lo que yo tenía que hacer. Al final, me vi obligado a decirle que me lo dijera a mí personalmente, que no era imbécil... Su actitud cambió al instante.”

**PREGUNTA: “Mi realidad es que hablo mal, o para ser más exacta, diferente a los demás. Por esta razón, soy mal vista en todos los sitios. La gente no me entiende o no me quiere entender. La sociedad no hace un mínimo esfuerzo por entenderme. Así que, no sé si el problema es que yo hablo mal o que la gente no me quiere oír, entender... ¿Qué creéis?”**

**Responde Manuel Lobato:**

“Cuando estuve en Berkeley, lo primero que me llamó la atención fue que nadie me miraba. Sentí una sensación de libertad increíble. Pienso que si estuviéramos todos, el día entero, en la calle, haciendo las típicas cosas, en la carnicería, en la parada del autobús..., llegaría ese momento.”

**Habla Javier Romañach (en referencia a la chica que habla diferente):**

“De todas maneras, si me permites un consejo, yo iría acompañado por un asistente personal, que te entienda, para entablar conversación con los demás. Lo haría durante una temporada, hasta que la gente se acostumbre a oírte. Considero que, en tu caso, se trata de acostumbrar el oído a tu manera de pronunciar. No le veo mayor complicación.”

## **PONENCIA 4**

### **Experiencias de Vida Independiente: Programa Solos**

#### **D.<sup>a</sup> Kontxi Rodríguez Ugartemendia. Atzegi**

Kontxi Rodríguez ha dedicado los últimos quince años de su vida profesional al mundo de la discapacidad. Es trabajadora social y responsable de la Fundación Tutelar y del Programa Solos de Atzegi <sup>(2)</sup>, ambos dirigidos a personas con discapacidad intelectual. Dedicó su intervención, en la I Jornada de Vida Independiente, a explicar el funcionamiento de este programa, a través de diversas experiencias.

#### **D.<sup>a</sup> M<sup>a</sup> Jesús García Gómez y D. Fco. Javier Matxinandiarena Mendizábal. Participantes en el Programa Solos**

M<sup>a</sup> Jesús García y Fco. Javier Matxinandiarena son pareja. M<sup>a</sup> Jesús trabaja como operaria del taller de empleo especial del grupo Gureak de Tolosa. Fco. Javier es jardinero en la empresa Goroldi, que forma parte del mismo grupo. Su intervención en la I Jornada de Vida Independiente se centró en explicar a los asistentes su propia experiencia de Vida Independiente.

**D.<sup>a</sup> Kontxi Rodríguez Ugartemendia. Atzegi**

“A mediados de los años noventa, yo trabajaba en el Programa de Apoyo Social, de la asociación Atzegi. Desde él, se ayudaba regularmente a un grupo de personas con discapacidad intelectual que vivían solas: en su propia vivienda, en una pensión, en una habitación con derecho a cocina... y que no tenían apoyo familiar. Acudían a Atzegi, con el fin de recibir información, orientación o ayudas puntuales en situaciones críticas. Estaban solos por diferentes motivos: porque habían fallecido sus padres o sus hermanos, porque no tenían relación con su familia o por decisión propia. Tenían un alto grado de autonomía y ninguno de ellos tenía Síndrome de Down (muchas veces, se relaciona a Atzegi con el Síndrome de Down). Todos ellos trabajaban en empleo especial, dentro del grupo Gureak.

Este grupo de personas, pese a la situación crítica por la que pasaba, rechazaba la posibilidad de acceder a una plaza residencial (una de las alternativas que les proponíamos en nuestro programa), aunque aceptaban las ayudas puntuales que les ofrecíamos.

Les informábamos de las posibilidades que tenían a su alcance para no tener que vivir solos, ya que considerábamos que tenían dificultades para organizar su vida y necesitaban apoyos. Así, les informábamos sobre residencias, pisos compartidos con más personas en su misma situación, etc. Pero ellos preferían la libertad de organizarse y vivir solos.

Inicialmente, en este grupo había nueve personas, una mujer y ocho hombres, de edades comprendidas entre los 33 y los 45 años. Residían

en Donostia, Irún, Pasajes, Lasarte y Eibar. Solían aparecer por la oficina pidiendo diferentes ayudas y les echábamos una mano en lo que podíamos.

Así funcionamos, durante tres o cuatro años, hasta 1997, fecha en la que empezamos a pensar que el apoyo que dábamos a estas personas parecía estar adquiriendo mucha importancia. En aquel momento, se empezaron a escuchar cosas sobre la Vida Independiente y optamos por poner un nombre al trabajo que hacíamos con este grupo. Nos costó encontrarlo. Finalmente, optamos por denominarlo Programa Solos.

Nos gustaba este nombre por el doble sentido que tenía: era un programa para personas que estaban y vivían solas. Aunque teníamos pensados otros: “apoyo a formas de vida independiente”, “apoyo a formas de vida autónoma”, “apoyo en el propio hogar”... Pero, finalmente, nos quedamos con Solos. Hablábamos mucho de estar solos y éste era el que más nos gustó.

Tras decidir el nombre, contratamos a una persona, a través del INEM, para que nos ayudara a dar forma a nuestro programa. El principal objetivo era -y sigue siendo- mantener y mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual, desde la situación de autonomía en la que habían decidido vivir.

De esta forma, comenzamos a apoyar a distintos grupos de personas: a los que no se adaptaban bien al servicio residencial y tenían su propia vivienda y también a quienes vivían en residencias, pero reivindicaban independizarse (porque tenían pareja, porque tenían suficientes capacidades...).

Actualmente, tenemos once personas en el programa: seis hombres y cinco mujeres, que residen en Donostia, Tolosa e Irún. Ocho de ellos trabajan en alguna empresa del grupo Gureak (Goroldi, Galant, en los talleres...).

A continuación, voy a resumir brevemente nuestras **áreas básicas de acción individualizada**, que surgieron cuando comenzamos a plantearnos en qué aspectos podíamos apoyar a las personas que se acercaban a nosotros, y que siguen vigentes en la actualidad. Las definimos según las necesidades de cada uno: apoyo personal, vivienda, trabajo, administración económica, tramitaciones y ocio.

En el **área personal**, analizamos conjuntamente las necesidades que pueden tener quienes solicitan nuestra ayuda, en todo lo referente a la higiene, la salud y la alimentación (muchas de estas personas no se alimentan adecuadamente). Pienso que es fundamental la figura de la ayuda a domicilio o del personal de servicio doméstico.

En lo referente al **área de la vivienda**, muchos no tienen una situación adecuada, por lo que estudiamos la mejor opción para cada uno: alquilar un piso, mejorar el que ya tienen... Esencialmente, nos centramos en el tema económico: en cómo conseguir la financiación para poder mejorar sus viviendas. Por ejemplo: tuvimos el caso de una persona que residía en un piso en el que no habían podido meter la instalación del gas (era el único de su barrio en el que no se había hecho), por carecer del dinero necesario para ello.

En cuanto al **área laboral**, realizamos un seguimiento del trabajo de las personas del grupo. Mantenemos contacto con los encargados de sus trabajos. Esta labor de seguimiento es relativamente sencilla, ya que la

mayoría de estas personas están trabajando en Gureak, grupo con el que Atzegi tiene mucha relación.

Otro punto de apoyo que ofrecemos es nuestra colaboración para ayudarles en la búsqueda de empleo.

En el **área económica**, muchas de las personas del grupo tienen grandes dificultades, ya que aprender a administrarse convenientemente es una labor complicada para ellos. De esta forma, se les echa una mano para llevar un control semanal del dinero. Pero esta ayuda sólo es posible a través de la confianza que puedan llegar a depositar en nosotros: es difícil que reconozcan que tienen dificultades para la administración de su propio dinero y que dejen en nuestras manos incluso el acceso a sus cuentas, si no tienen la confianza suficiente.

Cuando alguien entra en el programa, resulta imprescindible realizar un plan de administración económica, conforme a sus gastos e ingresos. Miramos de qué sueldo dispone y los gastos fijos que tiene (alquiler, luz, agua, teléfono...), para poder calcular después lo que se puede hacer con el dinero que queda. En ocasiones, ésta es una batalla complicada...

Como último punto, dentro de estos campos de acción, nos encontramos con el **área de tiempo libre**. Aquí, ayudamos a las personas que entran en el programa a descubrir su tiempo libre, a relacionarse con los demás, a divertirse... Parece una labor sencilla, pero no lo es: muchas personas tienen dificultades en este aspecto.

## **Incorporación al Programa Solos**

Nuestro programa ya es conocido y mucha gente pregunta por él, por la manera de incorporarse al grupo. Sin embargo, suelen tener una idea preconcebida de nosotros que no es real. Por ejemplo, tenemos muchos casos de parejas que se acercan porque tienen la intención de independizarse y les han dicho que en el programa les ayudamos encontrándoles pisos gratis. Pero esto no es así. Nuestra forma de actuación es la siguiente:

En la **fase de conocimiento**, tratamos de comprender la situación de la persona que solicita nuestra ayuda. Esto es, nos interesamos por su entorno, por lo que hace... A la vez, intentamos que ellos nos conozcan a nosotros, que sepan quiénes son los que van a apoyarles.

Tras esta fase, hacemos un **planteamiento de las diferentes formas de vida** que pueden encontrar, dentro de nuestro colectivo, y hacemos que ellos nos planteen sus ideas: dónde y con quién quieren vivir, hasta qué punto es viable que residan solos. Esta última cuestión es la más importante ya que, normalmente, todos solemos pensar que podemos hacer cualquier cosa, que valemos para todo. Y esto no es así.

De esta forma, necesitamos ser conscientes de los apoyos que necesita cada persona y de si éstos son factibles económicamente. Volvemos, una vez más, al tema del dinero...

Así, hay que conocer todas estas cuestiones y elegir la posibilidad más adecuada, sabiendo los pros y los contras de cada una.

Después de decidir la mejor opción de vida, intentamos **priorizar las necesidades** de quien solicita nuestra ayuda, normalmente en lo referente a gastos.

En este momento, nos planteamos la **necesidad de recibir apoyos externos** en el domicilio. Nos parece imprescindible tener una persona -por ejemplo, de ayuda a domicilio- que acuda a echarles una mano en las tareas domésticas o que les haga compañía.

Volvemos a lo que he comentado antes: todos pensamos que somos capaces de organizarnos bien en casa, de limpiar, de cocinar... Sin embargo, según nuestra experiencia, una persona de apoyo resulta muy útil en todos los casos.

En lo referente a este **personal de apoyo**, creemos que debe transmitir una total confianza a quienes reciban su ayuda, de modo que se cree una buena relación entre ellos. Asimismo, debe desempeñar su labor de forma individualizada (no todas las personas necesitan exactamente los mismos apoyos).

Por último, debemos tener muy claros los objetivos que persigue todo aquél que solicite la entrada en el programa. Por ello, en las relaciones que mantenemos con estas personas, resulta imprescindible tener una buena comunicación en las dos direcciones y saber escuchar. Así, una máxima esencial es el **respeto de las preferencias y habilidades** de cada persona que pida nuestra ayuda.”

**D.<sup>a</sup> M<sup>a</sup> Jesús García Gómez y D. Fco. Javier Matxinandiarena**  
**Mendizábal. Participantes en el Programa Solos**

“Vivimos juntos en Tolosa, desde hace cuatro años. Antes de convivir, ambos residíamos en pisos compartidos de Atzegi, con siete personas de nuestro mismo sexo y con el apoyo de monitores las veinticuatro horas del día.

Nos hicimos novios hace siete años y en 2004 decidimos que queríamos irnos a vivir juntos. Yo (habla Fco. Javier) no había conocido a mi familia, por lo que nadie se opuso a que me independizara; además, tenía el apoyo de la Fundación Tutelar Atzegi.

En mi caso (habla M<sup>a</sup> Jesús), sí hubo alguna reticencia familiar e intentaron convencerme de que no diera el paso; sin embargo, ahora están muy orgullosos de mí.

Así, en el programa, nos ayudaron a buscar un piso en alquiler. Fue entonces, en el momento de la compra y distribución de los muebles en casa, cuando empezamos, poco a poco, a tomar nuestras propias decisiones. Aunque discutimos mucho con la persona del Programa Solos que nos acompañaba, ya que intentaba imponer sus gustos. Al final, se dieron cuenta de que éramos nosotros los que teníamos que elegir por nosotros mismos (el color de las cortinas, de las colchas...). Porque se trataba de montar nuestra casa, donde íbamos a vivir nosotros dos solos.

El principio de la experiencia fue un poco difícil, ya que debíamos acostumbrarnos a hacer solos muchas cosas que siempre nos las había hecho alguien. Aunque yo (habla M<sup>a</sup> Jesús) ya tenía un poco de experiencia. Por otra parte, la mayor parte de la sociedad entiende

perfectamente que las personas con alguna discapacidad podamos llegar a convivir solas.

Con los apoyos necesarios, fuimos demostrando que sí somos capaces de llevar una vida independiente. Así, al cabo de un año, ya sabíamos desempeñar, correctamente, la mayoría de las labores en casa.

En la actualidad, vemos las tareas domésticas mucho más fáciles de realizar que cuando comenzamos. Repartimos el trabajo entre los dos - a excepción de la plancha, que a Kako se le da bastante mal...-. Incluso la cocina, ya que prescindimos de la persona que nos hacía la comida. En principio, esto no hizo ninguna gracia a la persona del Programa Solos que nos apoyaba; pero luego entendieron que era una decisión exclusivamente nuestra y la aceptaron.”

**Interviene Kontxi Rodríguez:**

“En este punto, me gustaría comentar que, como han dicho, el servicio doméstico que todos pensamos deben tener, no sólo les sirve para ayudarles con las tareas del hogar, sino que, a su vez, creemos que vale como el apoyo humano, de compañía y afectivo, que todos necesitamos.

Después de algunos años con el Programa Solos, nuestro aprendizaje, profesionalmente hablando, nos ha llevado a poder distinguir, perfectamente, nuestros éxitos y nuestros fracasos. Analizamos si los fallos que se puedan dar los hemos causado nosotros por una actuación inadecuada, o bien si el responsable ha sido el propio usuario.

Concretamente, en la pareja de Mariaje y Kako, hemos logrado reducir mucho el número de errores que podíamos cometer anteriormente. Por supuesto, como nos pasa a todos, hay días mejores y días peores. Pero, en rasgos generales, con ellos tenemos una buena experiencia; llevamos mucho tiempo y ya nos conocemos. Nos aceptamos y nos llevamos bastante bien, con lo que todo resulta más fácil.

En este aspecto, los profesionales que les ayudamos no tenemos ninguna preparación especial. Es el sentido común y la relación con diferentes personas, con sus diversos valores y características, lo que nos lleva a intentar mostrarles nuestro apoyo de la mejor manera posible. Sin embargo, sí nos gustaría recibir una mayor formación, con el fin de minimizar nuestros errores y aumentar los éxitos.

Pero para poder trabajar mejor y poder atender a más personas, necesitaríamos más recursos. Además, nuestra dedicación al programa no es exclusiva.

Con más recursos, podríamos difundir mejor el programa; ya que hay personas que aún no conocen su existencia y, probablemente, estarían interesadas en formar parte del grupo. Hay gente que ni siquiera se plantea la posibilidad de independizarse, porque desconoce esta opción.

Las personas con discapacidad física han sido la “punta de lanza” en esta cuestión, los primeros que se atrevieron a dar el paso. Pero para quienes tienen discapacidad intelectual, el proceso de reflexión se ralentiza más, es más complicado. Por ello, necesitamos más recursos para dar a estas personas el apoyo necesario para tomar esta decisión.

Sin embargo, no todo es cuestión de conseguir más dinero para contratar trabajadores. De hecho, en la actualidad, el programa tiene plazas asignadas que no terminan de ocuparse. Se trata, también, de captar medios para concienciar a la gente de la posibilidad de independizarse; aunque, evidentemente, debemos conseguir una demanda razonable. Está claro que hay que lograr que se dé el paso, pero siempre hay que ponerle unas medidas de control mínimas.

En principio, esta concienciación la hemos llevado a cabo mediante el envío de una memoria a todos los socios y colaboradores de Atzegi. Por ahora, no hemos desarrollado ninguna acción de comunicación más. No hemos salido en los medios.

Como último punto, me gustaría hacer hincapié en la importancia de la Asociación de Familiares. Nuestra labor es, también, mentalizar a las familias sobre la posibilidad real de que sus hijos, si algún día lo solicitan, puedan vivir con su pareja, con sus amigos o solos. Aunque los padres más jóvenes, en general, aceptan mejor esta opción, la cuestión es concienciar, a quien haga falta, de la necesidad de que apoyen a sus familiares en su decisión.

Este apoyo debería ser como el que cualquier padre puede proporcionar a su hijo cuando se independiza: ayudarle un poco en la casa, acompañarle a comprar los muebles, echarle una mano en los temas económicos, etc.”

**M E S A S   R E D O N D A S**

## **MESA REDONDA 1**

### **Definiendo la Vida Independiente en el País Vasco**

**D.<sup>a</sup> Laura Fernández Cordero. Fundación Síndrome de Down del País Vasco. Responsable del Programa de Vida Independiente Etxeratu (Bizkaia)**

Laura Fernández es licenciada en Antropología Socio-Cultural y diplomada en Educación Social por la Universidad de Deusto. Su vida profesional se ha desarrollado, principalmente, en el campo de la discapacidad intelectual. Tras pasar por distintas asociaciones y entidades del sector, desde 2004 es responsable del Programa de Vida Independiente Etxeratu, cargo que ocupa en la actualidad, en la Fundación Síndrome de Down del País Vasco.

**D. Txema López Alonso. Bidaideak (Bizkaia)**

Txema L. Alonso, sociólogo y autor de diversos estudios sobre las personas con discapacidad, es, en la actualidad, coordinador de programas de la Sociedad Vasca de Minusválidos Bidaideak (Bizkaia). Intervino en la I Jornada de Vida Independiente, con el fin de explicar el funcionamiento de los programas que ofrece esta sociedad.

**D.<sup>a</sup> Laura Fernández Cordero. Fundación Síndrome de Down del País Vasco. Responsable del Programa de Vida Independiente Etxeratu (Bizkaia)**

“Pertenezco a la Fundación Síndrome de Down del País Vasco y voy a explicar, brevemente, en qué consiste el Programa de Vida Independiente Etxeratu.

La experiencia de Vida Independiente Etxeratu es muy reciente, ya que se pone en marcha en mayo de 2004. Surgió como consecuencia de la filosofía de base de la Fundación, según la cual intentamos prestar servicios, desde el momento del nacimiento de una persona con discapacidad intelectual, encaminados a lograr la máxima autonomía e independencia posible, en este colectivo. En este punto, me gustaría comentar que, en la Fundación, todavía no nos hemos acostumbrado al nuevo concepto “diversidad funcional” intelectual, por lo que continuamos hablando de discapacidad.

Normalmente, cuando nace un niño con discapacidad intelectual, o con Síndrome de Down, sus padres se entristecen al conocer que su hijo no va a ser como ellos esperaban. En este momento, nuestra labor es apoyar a estas personas. Para ello, contamos con el Programa Padre a Padre. A través de él, intentamos ofrecer un servicio de acompañamiento a estos padres “novatos”, cuyo objetivo primordial es hacerles ver que con discapacidad intelectual se puede vivir; y vivir feliz. Se les informa de que estos niños tienen muchos apoyos diferentes, para poder aprender. De hecho, en la vida, existen un montón de formas de aprender; ya que, al final, todos somos distintos y tenemos que explotar nuestras posibilidades al máximo.

A partir de ahí, a lo largo de los años, se van librando diversas batallas. Así, hemos luchado por una escuela inclusiva, en la que todos tengan cabida. También, nos hemos centrado en que los niños con Síndrome de Down puedan disfrutar de su ocio y de su tiempo libre. Queremos dejar atrás la imagen del niño con Síndrome de Down de antaño, que iba con su madre a todas partes, y queremos transformarla en un niño que es uno más del barrio, que tiene sus propios amigos -y no todos con discapacidad intelectual-, que se va de vacaciones, que disfruta de su ocio...

Hoy en día, es habitual que a las colonias de verano organizadas por la Diputación, acudan también niños con discapacidad (con autismo, con Síndrome de Down...), acompañados por un monitor de apoyo, pero integrados con el resto. Esta integración supone una manera de aprendizaje para todos -niños, con y sin discapacidad, y monitores-.

Pero estos niños crecen y se convierten en personas adultas. En ese momento, las batallas son otras. Desde la Fundación, abogamos por su entrada en el mundo laboral, a través de la metodología del **empleo con apoyo**. No nos gustan los centros especiales de empleo; ya que, en nuestra opinión, segregan. Así, apostamos porque estas personas desempeñen su trabajo en empresas ordinarias. Se trata de que se conviertan en un trabajador más. Que, inicialmente, acudan a su puesto de trabajo junto con su persona de apoyo para, finalmente, ir solos, obteniendo el apoyo que precisen de sus propios compañeros, que ya le conocen y saben cómo trabaja.

Por otra parte, en la edad adulta, se empiezan a crear los grupos de auto-gestores. En la Fundación Síndrome de Down País Vasco, en 1997, se crea uno de estos grupos, con el nombre de Gure Nahia (Nuestra Voz), que mantiene contacto con otros grupos de este tipo. En

concreto, en 2003, en el marco de unas Jornadas de Auto-Gestores en Barcelona, algunos de sus miembros tuvieron la oportunidad de conocer la experiencia de vida independiente que estaban viviendo compañeros suyos de esa ciudad, dentro del proyecto Aura-Hábitat.

De esta forma, estas personas, cuando regresaron a Bilbao, tenían un montón de ideas en la cabeza. Querían, como los de Barcelona, un piso propio. Todos trabajaban -o estaban buscando empleo-, tenían entre 23 y 33 años y se sentían preparados para intentar una experiencia similar. Así, en el año 2004, dan un gran paso hacia delante, al constituirse como grupo con identidad propia y diferenciado de la Fundación; su nombre pasa a ser Entzun Gure Nahia (Escucha Nuestra Voz).

Así pues, empezamos a escuchar sus reivindicaciones y vimos que el trabajo que habíamos estado realizando, hasta entonces, estaba bien hecho; ya que estas reclamaciones las hacían ellos mismos (no nos pedían a nosotros que fuéramos sus intermediarios). Querían tomar sus propias decisiones y tener la posibilidad de elegir cómo querían vivir.

En ese momento, comienza la búsqueda de financiación.

Aunque, hasta ahora, las instituciones no nos han dado ninguna respuesta, estoy segura de que, finalmente, la Diputación de Bizkaia terminará por ofrecernos un poquito de apoyo... Por el contrario, otras entidades como la BBK y la Fundación Víctor Tapia sí han colaborado con nosotros; de manera que hemos podido poner en marcha la experiencia piloto de Vida Independiente Etxeratu.

Para llevar a cabo este programa, se cuenta con un piso en régimen de alquiler, en el que se desarrollan prácticas de vida autónoma, durante un período de tres meses y medio.

En estos momentos, no estamos llevando a cabo un programa definitivo de Vida Independiente, pero disponemos de la opción de estas prácticas.

En este piso, durante el tiempo señalado, las personas con discapacidad intelectual, que lo soliciten, realizan una vida independiente fuera del hogar, con los apoyos que necesiten (principalmente en la gestión del dinero -que suele ser el tema más complicado para ellos-, en la cocina, en la limpieza...). La diferencia y avance principal, respecto a otras formas de convivencia, es que, aun con estos apoyos, toman sus propias decisiones -que, como nos pasa a todos, algunas veces serán acertadas y otras, no-.

Lo que perseguimos con esta iniciativa es que vean, comparen y elijan. Pensamos que, de la misma forma que antes de salir al mercado laboral es necesario hacer unas prácticas, para vivir de manera independiente, hay que hacerlo fuera del núcleo familiar. Deben salir del hogar, hacer sus prácticas y, con lo que aprendan en este tiempo, poder elegir y decidir su futuro. Por ejemplo: quedarse en casa con sus padres, responsabilizándose de sus cosas (es decir, ser independiente dentro del hogar familiar); decidir volver con su familia sin introducir cambios (ya que, tras las prácticas, prefieren que se lo hagan todo); irse a vivir solos, en pareja...

Nosotros estamos dando opciones; desarrollamos un programa que pretende, simplemente, ser el inicio de un futuro Programa de Vida Independiente, mucho más ambicioso, que deberá adaptarse, de manera individual, a cada una de las personas que se quieran ir de casa. Pretendemos que tengan la posibilidad de verse fuera del núcleo familiar y que, después, nos transmitan qué opción de vida prefieren. Es

en ese momento, cuando se les puede ofrecer una respuesta totalmente individualizada -en la medida de nuestras posibilidades-. Por supuesto, siempre contando con apoyo institucional y familiar -en ocasiones, las familias no tienen claro que sus hijos sean capaces de vivir de manera independiente-.

Por este motivo, parte del programa se dedica a formar a las familias. Formación que ha de ser constante desde que sus hijos son pequeños, o desde que entran, por primera vez, en la Fundación. Debemos concienciarles de que va a llegar el momento, en el que tendrán que dejar de pelear por los derechos de sus hijos, ya que serán ellos mismos quienes lo hagan.

Por último, y en otro orden de cosas, me gustaría comentar que me parece muy importante el desarrollo de programas para fomentar las habilidades sociales y la asertividad -saber decir sí, cuando haya que decir que sí y no, cuando sea no-. Debemos tener en cuenta que, en este colectivo, es frecuente que se den dificultades a este nivel, que dificultan una futura vida independiente.

En otras ocasiones, es la economía el aspecto limitador. De ahí que, en el Movimiento Vida Independiente, resulta primordial el apoyo entre iguales, como forma de alcanzar los objetivos pretendidos.”

## **TURNO DE PREGUNTAS**

**PREGUNTA: “Tengo un hijo que necesitaría un profesor de apoyo personal, para ayudarle a entrar en el mundo laboral. Vivimos en Donostia. ¿De qué manera podemos acceder al empleo con apoyo?”**

RESPUESTA: “Lo que expones es lo mismo que lo que llevamos hablando durante todo el día: la asistencia personal debería ser un derecho para todas las personas que lo necesiten. Yo siempre parto de que nadie es independiente del todo. Funcionalmente, puede haber gente que sea más dependiente que otra. Por ello, en la Fundación trabajamos, desde hace diez años, basándonos en la metodología del apoyo. De esta forma, el programa más significativo que ofertamos es el del empleo con apoyo; según éste, cuando la persona con discapacidad acude al centro de trabajo, va siempre acompañada de una persona de apoyo, que le facilita la inserción.

Como he comentado antes, yo, personalmente, soy contraria a los centros especiales de empleo. En mi opinión, la verdadera inserción tiene que llevarse a cabo en la empresa ordinaria y esto es lo que se debe fomentar. No es inserción crear una fundación, en la que meter a estas personas a fabricar tornillos... Luchamos para que se garantice que estas personas puedan acceder a un puesto de trabajo, al igual que el resto de la sociedad -aunque, claro está, de una manera diferente, ya que necesitan unos apoyos diferentes-.

Para conseguir que accedan a ese puesto de trabajo en empresas ordinarias, lo primero que debemos hacer es motivarles y proporcionarles la formación adecuada -por ejemplo, en la Fundación, se sigue un programa de iniciación profesional, con prácticas en empresas, y una posterior búsqueda de empleo-. En el momento en que la persona esté preparada, no es suficiente “lanzarla a la calle” y que se adapte sola, porque seguro que no llegaría a buen puerto... Lo que debemos hacer es acompañarla, ir con ella, motivarla y observar dónde falla. De esta forma, llegará el día en que esta persona esté sola y haga bien su trabajo.

Por el momento en Bizkaia, este servicio, entendido y realizado de esta manera -iniciación profesional, búsqueda de empleo, presencia de persona de apoyo en el centro de trabajo y seguimiento-, sólo se lleva a cabo desde la Fundación Síndrome de Down, y se desarrolla para personas con todo tipo de discapacidades intelectuales (no sólo con Síndrome de Down). En Gipuzkoa, existen otros programas (por ejemplo, el Programa Zeharo, que incluye formación en el puesto de trabajo y acompañamiento en la empresa).

Los tres territorios vascos dependen de Administraciones diferentes. Son independientes y tienen su propia política social; con lo que cada una de ellas tiene cosas mejores o peores, en relación con las otras.”

**PREGUNTA: “Soy una persona no afectada de deficiencia intelectual, no tengo ninguna minusvalía, aunque sí tengo un problema en el habla -he intervenido en la primera ponencia-.**

**Como comentaba anteriormente, siento que la sociedad, en general, me discrimina. En el ámbito laboral, en mi opinión, también padezco esta discriminación. No puedo acceder a un puesto de trabajo normalizado, ya que no me han permitido realizar las prácticas de la materia que había estudiado. Me han puesto muchas trabas y yo sé que soy capaz de desempeñar un trabajo... ¿Es mi experiencia personal un caso de discriminación?”**

**RESPUESTA: “Obviamente, sí lo es.”**

**Interviene Javier Romañach:**

“Me gustaría hacer una reflexión. En mi opinión, el problema del empleo puede ser más una consecuencia de la vida independiente, que una causa. Creo que confundimos la causa con la consecuencia. En el caso de la persona que ha preguntado, desde pequeña la educaron para el empleo. Le decían que estudiara para llegar a ser “una mujer de provecho”.

Recibió una formación, no solamente académica, de tipo instructiva, sino de otras variables: de resistencia, de hábitos, de esfuerzo, de hablar correctamente... Y esto, en un momento dado de su vida, debería haber desembocado en un empleo. Se trata de un plan determinado desde el principio, preparado casi desde el nacimiento.

Yo pienso que el empleo, lógicamente, es muy importante para la vida independiente. Y, también, que la vida independiente es muy importante para el empleo. Éste nos da las herramientas materiales para pagar nuestra vida; pero yo creo que la independencia no está directamente vinculada con el empleo.”

**Continúa Laura Fernández:**

“Exacto. La independencia física (el irse de casa) no implica ser independiente. En este punto, nos podemos liar un poco; con el programa, no queremos decir que todas las personas deban salir de su casa. Lo que planteamos es que, en cuanto tomen decisiones y el control de su vida, van a conseguir ser independientes.”

**COMENTARIO:** “Yo estuve en Barcelona, con una beca, durante año y medio, trabajando en una clínica. Cuando regresé, estuve tres meses dejando mi currículum por todos los polideportivos, gimnasios, hospitales... Un día, me dijo un médico: “Mira: tú tienes 35 años y problemas de visión... Tienes bastante difícil que te contraten.”

Entonces, pensé que o me lo montaba por mi cuenta, o a mi casa no iba a venir nadie a buscarme. Es lo que he hecho. Tengo mi propia clínica. Esto es lo que yo creo que te da la independencia: ganarte tu dinero y poder hacer lo que quieras con él. Personalmente, a mí me da igual si es una causa, una consecuencia...”

**Contesta Javier Romañach:**

“Sí. Pero tú ya tenías una formación; estás hablando de un caso muy concreto. El problema es que los padres de las personas con discapacidad intelectual no suelen tener la idea de que su hijo se vaya a ir algún día de casa, por lo que, habitualmente, no le proporcionan las herramientas necesarias para que pueda conseguirlo. Su pensamiento suele ser: “Mi hijo va a estar conmigo siempre. Cuando me vaya haciendo mayor, ya me preocuparé de dónde lo meto”. En este caso, no existe una planificación desde bebé. Y ése es el problema. Tu caso es distinto.

En mi opinión, la independencia no está vinculada al tema económico, está por encima de él. Otra cosa es que necesites dinero para vivir; pero esto nos pasa a todos, tengamos discapacidad o no. ¿Acaso un parado no es dueño de su vida?

Entonces, hablamos de independencia como concepto, refiriéndonos al control sobre nuestra propia vida, relacionándolo con la propia capacidad de elección, con la toma de decisiones.

En mi caso personal, mis padres, desde pequeño, me han ido creando unos hábitos de esfuerzo, que han desembocado en mi capacidad de alcanzar unas metas y conseguir tener un empleo. Sin embargo, considero que se me ha estado “vendiendo la moto” y se me ha engañado durante mucho tiempo... El problema no es el empleo: la cuestión es que a mí se me ha anulado como persona y, luego, vienen los verdaderos problemas, incluso para mantener un puesto de trabajo, que es mucho más complejo que estudiar una carrera.

Me refiero a esas muchas otras variables que, aunque uno sea ingeniero de la NASA, si se desarrollan y te dan problemas, los sigue teniendo... Creo que ahí está el error: tenemos que aprender a distinguir entre la independencia y el empleo. Es obvio que para vivir por ti mismo necesitas dinero -como todo ser humano-, pero esto no está vinculado directamente, no es causa-efecto, con el tema de la independencia. Ésta es un concepto, un derecho humano y da igual si eres un parado, una persona con discapacidad intelectual, un emigrante, un pobre, un esquizofrénico...”

**D. Txema López Alonso. Bidaideak (Bizkaia)**

“En primer lugar, me gustaría aplaudir la iniciativa de esta I Jornada de Vida Independiente. Es la primera vez que en Euskadi se constituye un foro para hablar de este nuevo paradigma en la organización de las personas con diversidad funcional, en el movimiento asociativo y en lo que podemos definir como política social hacia este colectivo, demasiado empapada, esta última, de la cultura institucional de la asistencia.

Es una buena idea inundar con estos términos las instituciones; sólo de esta forma, socializando lo que significan, podremos plantearnos adecuadamente conseguir nuevos objetivos. Debemos lograr que los conceptos “vida independiente” y “diversidad funcional” -término que me parece brillante- rompan las ideas de neutralidad que, habitualmente, tienen esta clase de términos y que lleguen a sonarnos a todos. Una de las mejores maneras de conseguirlo es organizar este tipo de eventos, donde intercambiar experiencias, desde donde difundir conceptos, a fin de que el conjunto social comience a entendernos como algo partícipe. Distinto, sí; pero tan distinto como cualquiera de ellos...

Cuando hace unos días, Xabier Urmeneta me comentó que tenía que hablar en esta mesa redonda sobre la Vida Independiente en el País Vasco, mi primera idea fue hacer una radiografía de las experiencias de este tipo que, arropadas institucionalmente, se dan en Bizkaia, territorio en el que vivo y trabajo. Pero, enseguida, me di cuenta de que mi intervención, en ese caso, se limitaría a realizar los saludos y agradecimientos de rigor, que este tipo de actos conlleva, y a asegurar

que las estrategias de política social que se desarrollan en nuestro territorio histórico, no se fundamentan, todavía, en este axioma, sino que siguen planteamientos y concepciones asistencialistas. Aportación que, sin duda, no merecería invitación alguna a tan interesante encuentro. Durante algunos momentos, pensé que mi exposición debería teñirse de tonos reivindicativos y formular demandas y demandas, relacionadas con el tema; incluso, pensé que debía plantear cómo poder reformular las actuales políticas públicas desde estos nuevos planteamientos. Los dos enfoques me parecieron facilones y poco consecuentes con el carácter y nivel de la Jornada; de manera que me planteé adoptar una postura más autocrítica -y, diría yo, creativa- y presentar los retos que este paradigma podía suponer para el tejido asociativo, que agrupa a las personas con diversidad funcional, desde la perspectiva de las actividades que realiza, adoptando como unidad de análisis la organización a la que pertenezco.

Nuestra organización se creó hace quince años, tomando por nombre el término un tanto “sesentayochista” de Bidaideak -en castellano, algo así como compañeros de viaje, compañeros en el camino-, con el sentido de avanzar juntos hacia un objetivo común. Término que remitía a la conceptualización misma de un servicio de transporte y movilidad que, desde el primer momento, entendimos, era fundamental para el desarrollo de las actividades de la vida diaria de las personas que en ella se asociaron, y que, al poco tiempo, empezamos a desarrollar como servicio público, en una experiencia de gestión que, creo, es ya un referente en este tipo de servicios.

Bidaideak, quiero enunciarlo desde ya, no siempre ha formulado, en sus objetivos, los axiomas de la Vida Independiente. Durante algún tiempo, y como la casi totalidad del movimiento asociativo, hizo convivir su trabajo reivindicativo con la organización de servicios y actividades, que

rezumaban conceptos más integracionistas que inclusivos. Aun así, también puedo afirmar que, desde siempre, y sin conocer que en otros lugares del mundo ya se estaba poniendo en marcha, conceptualmente y en la práctica, este Movimiento, éramos partícipes de un enfoque que converge con aquél: el que supone que todos los problemas, en los que las personas con diversidad funcional puedan verse envueltos, tienen en nosotros su emisor o el emisor de su solución y, muchas veces, el instrumento para erradicar los mismos.

Desde el principio de su andadura, Bidaideak ha participado de uno de los principios del Movimiento de Vida Independiente que, personalmente, me parece más necesario enfatizar: aquél que, en términos de eslogan, enuncia “NADA SOBRE NOSOTROS, SIN NOSOTROS”, proclama que deviene un compromiso de afrontar, desde una posición de sujeto -que no de objeto-, el necesario cambio social, con todo lo que ello conlleva. Tampoco ha sido ajena a otros preceptos que, como la libertad de elección entre distintas posibilidades o la autoorganización de la vida, son fundamentos filosóficos del Movimiento -aunque debemos ser autocríticos para reconocer que no siempre hemos sido capaces de formular todas nuestras propuestas en este sentido-.

A continuación, voy a exponer algunas de las experiencias, desarrolladas por la asociación, que puedan enunciar que es posible este camino hacia la Vida Independiente:

Una de las últimas actuaciones, que abordamos desde la asociación, es la puesta en marcha de una **vivienda de acogida para personas con discapacidades sobrevenidas**. Un proyecto que pretende que las personas que, tras un accidente o por enfermedad, necesiten remodelar su espacio doméstico -en términos de accesibilidad-, puedan disponer,

temporalmente, de un recurso residencial, mientras adaptan su propia casa, adquieren una adaptada o deciden ir a vivir a una fórmula residencial.

En Bizkaia -hay que señalarlo con tonos de denuncia-, las personas con discapacidades de tipo físico no disponen de oferta institucional alguna de recursos residenciales. Quienes precisan convivir en estos espacios deben hacerlo en... ¡centros de tercera edad! Están condenados -no encuentro otra expresión- a convivir en un entorno nada propicio para el desarrollo de su autonomía. Por supuesto, en mi utilización del término "condena", no debemos buscar, en absoluto, tono despectivo alguno hacia las personas mayores; pero sí en el hecho concreto de que una persona, joven o adulta, deba, necesariamente, convivir con gente de la tercera edad, porque sólo ellos cuentan con espacios residenciales, con niveles mínimos de adaptación. Me parece increíble que una persona con discapacidad física esté, todavía hoy, abocada a vivir en una residencia de este tipo. En mi opinión, se trata de un hecho denunciante. Lo irónico es que permitan esto los mismos dirigentes institucionales que se vanaglorian de nuestra situación de privilegio en Europa... En Gipuzkoa, al menos, estáis más avanzados.

La puesta en marcha del programa de vivienda de acogida temporal - que pretende ser una experiencia piloto, que se reproduzca en los principales municipios vizcaínos- permitirá que aquéllos que hoy tienen que alargar su estancia en centros hospitalarios, que residan en un centro de tercera edad o que se vean constreñidos a vivir en un hogar que ya no les es funcional, puedan acometer los obligados cambios en su vida, de una manera más cómoda y relajada.

Podemos calificar este proyecto como instrumental para la Vida Independiente, en la medida en que facilita a la persona acceder a un

recurso que le permitirá reorganizar su espacio vital, de la forma que desee, sin tener que aceptar, sin más, los dictados de la premura.

Otro programa de Bidaideak, que me gustaría presentar, es el que tiene por nombre, precisamente, **Vida**. Se trata de un proyecto, desarrollado en colaboración con el centro tecnológico Robotiker, que tiene por objeto diseñar un sistema de control domótico, desde una PDA, e instalarlo en una vivienda accesible.

La tecnología, en sí misma, no es sinónimo de vida independiente; pero el acceso a la misma puede colaborar decisivamente en ello. En este sentido, este proyecto va a permitir que el hogar se convierta en un espacio controlable, de manera más autónoma, por las personas que presentan mayores límites funcionales.

Permitidme ahora presentar un programa que Bidaideak se siente especialmente dichosa al ejecutar: se trata del programa de ocio activo **Hondartza Denontzat (Playa para todos)**, que pretende facilitar el disfrute de una serie de arenas vizcaínos -así como el baño en los mismos- a las personas con limitaciones severas de movilidad. El programa se implementa facilitando asistentes personales y ayudas técnicas especializadas -para el tránsito por la playa, para el baño...- a quienes lo requieren.

Hace dos años, se inició la experiencia en dos playas y, en éste, han sido cuatro las que cuentan con el servicio. Deseo anotar, asimismo, que este año hemos realizado un plan de accesibilidad para el conjunto de las playas vizcaínas que, de llevarse a cabo, permitirá que este recurso público sea, verdaderamente, para todos. Asimismo, quiero apuntar que los espacios de ocio como éstos pueden ser espacios para la inclusión o instrumentos de segregación. Siempre recordaré los

comentarios de un amigo que necesita utilizar silla de ruedas para su movilidad, quien describía sus experiencias veraniegas en las playas como el tiempo de la Coca-Cola -bebida que solía consumir en terrazas y chiringuitos, mientras sus amigos estaban disfrutando del baño-.

Otro de los programas, en el que nos valemos del espíritu de la Vida Independiente, es el que iniciamos en octubre de 2004 y que denominamos **Mugi Laguntza (Programa de Asistencia a la Movilidad)**. Éste pretende que cualquier persona con discapacidades de movilidad severas pueda tener a su disposición un recurso de asistencia personal, que le facilite su movilidad vertical y le permita utilizar, con acompañamiento, los servicios de transporte público -convencional o especial- y la realización asistida de gestiones personales. Los usuarios del programa deben tener dos características: estar calificados con un déficit de movilidad importante (a nosotros nos califican con todo, nos ponen puntos y baremos en cuanto nos movemos...) y ser personas con problemas para la autonomía personal (nivel también medido por el Estado).

Este programa lo ejecutan doce personas también con discapacidad que, cada día, apoyan en cuestiones de movilidad a unos cien usuarios para que puedan desarrollar diferentes aspectos de su vida cotidiana, de una manera más autónoma y cómoda. Se trata de un servicio que podemos calificar de pionero en la CAV, si bien es cierto que el voluntariado de Cruz Roja realiza, en ocasiones, algunas de estas actividades.

El **Programa Integranet** es otra experiencia que quiero presentar aquí. Se trata de un servicio que desarrollamos desde hace tres años y que tiene por objeto facilitar información y asesoramiento sobre las ayudas técnicas que permiten, a las personas con discapacidades severas, el

acceso y uso de las nuevas tecnologías de la comunicación. La informática y la telemática rompen distancias y generan nuevas vías de acceso a la información; pero, para determinadas personas, acceder a ellos es imposible con el diseño convencional de algunas de las herramientas que la hacen posible. Integranet es un punto de referencia que permite conocer los dispositivos que la pueden hacer disponible, así como un espacio de formación y aprendizaje sobre su manejo.

Otro servicio muy importante que ofrecemos en Bizkaia es el **Centro de Terapia para la Autonomía Kabiezes**. Soy consciente de que esta denominación choca conceptualmente con vuestros términos, así que tendremos que definir de otra manera este tipo de iniciativas... Ahora bien: se trata de un centro pionero en Bizkaia, subvencionado íntegramente por el Ayuntamiento de Santurtzi, en el que personas con deficiencias crónicas pueden recibir, de manera gratuita, el tratamiento fisioterapéutico, que el sistema público de salud les niega, a fin de detener el progreso discapacitante que aquéllas generan, evitar nuevas discapacidades y mejorar el estado y tono físico del usuario.

Más allá de la actividad fisioterapéutica, es necesario resaltar que el Centro es un espacio de intercambio de experiencias, en clave de apoyo mutuo y auto-apoyo, para mejorar la autonomía personal. En el mismo, se trabaja con personas que ven empeorar su estado general de salud desde planos psicológicos, afectivos y de recursos (ayudas técnicas).

Por último, me gustaría comentar, aunque sea brevemente, el **Servicio de Transporte Especial Aterik-Ate (De Puerta a Puerta)**, que nuestra entidad viene prestando, desde hace quince años. A priori, nosotros no lo consideramos hijo del espíritu del Movimiento de la Vida Independiente, toda vez que es un producto diseñado para la

especificidad -podríamos decir desde la no universalidad-; pero, también, debemos admitir que permite a sus usuarios la posibilidad de realizar muchas actividades que se verían constreñidas sin su existencia. En este sentido, entendemos que es una herramienta más que válida para la autonomía.

Primeramente, hay que apuntar que se trata de un servicio específico para aquellas personas con discapacidades severas de movilidad y autonomía personal, que no pueden utilizar la red convencional de transporte, y que se presta desde vehículos diseñados para atender a personas que precisan de ayudas técnicas para garantizar su movilidad (sillas de ruedas, andadores, camillas...).

Como su nombre indica, consiste en un servicio puerta a puerta en el que el usuario determina el punto de origen y de destino, así como los horarios de desplazamiento. Las demandas pueden ser de tipo individual -si es el propio usuario el solicitante del servicio- o colectivas -si son entidades quienes conciertan el servicio-. El servicio es, en principio, gratuito para los usuarios individuales. En el caso de la demanda colectiva, se solicita una cuota que ayude a cubrir costes de explotación.

Para su prestación, Bidaideak cuenta con cuarenta y cinco vehículos, con capacidad para entre ocho y dieciocho usuarios, y su plantilla consta de ochenta personas, de las que el noventa y cinco por ciento tienen reconocida oficialmente la discapacidad.

Esta experiencia tiene una ventaja clara, con respecto a otros servicios de apoyo a la movilidad, como el bono-taxi: una persona puede utilizar estos vehículos, cada día, tantas veces como sea necesario, sin límites económicos. Por supuesto, si hay capacidad y posibilidad y está

disponible... Ciertamente es que si las casi mil personas que lo utilizan diariamente quisieran hacer uso de él ocho o nueve veces por jornada, sería complicado poder satisfacer completamente la demanda. En este sentido, sí existe, por el momento, una limitación marcada por el tamaño y capacidad de la flota.

Para finalizar, me gustaría comentar que esta experiencia nos ha permitido, en mi opinión, “refractar” las necesidades hacia el transporte público. Hemos creado una cultura de utilización del transporte público, quitando el miedo a su uso. A otro nivel, estamos ayudando a cambiar la cultura de la asistencia domiciliaria, haciendo ver la necesidad de que abarque competencias de movilidad. Creemos que, aunque este servicio se encuentra totalmente saturado, debe redefinirse para que el usuario cuente con asistencia cuando quiera utilizar, bien sea el transporte público o el especial.”

## **TURNO DE PREGUNTAS**

**COMENTARIO: “En mi opinión, aunque este servicio de transporte tiene mucho que ver con la Vida Independiente, lo que deberíamos conseguir es que los transportes públicos funcionen correctamente para todos.”**

**RESPUESTA:** “Estoy absolutamente de acuerdo en tu planteamiento teórico del tema. De todas formas, debemos diferenciar diversos niveles de discapacidad. Nuestro servicio sólo está abierto a personas con discapacidad de movilidad y de autonomía personal. Éstas, por sí mismas, no pueden utilizar el transporte público y siempre necesitan un acompañamiento. Después de formularnos esta necesidad, es cuando pusimos en marcha el sistema.

Pero lo cierto es que nuestra capacidad de ejecución, en comparación, por ejemplo, con el sistema de bono-taxi, es mejor. Asimismo, hemos podido lanzar una “cultura de la accesibilidad”, tanto en las instituciones públicas competentes en materia de transporte, como en las empresas del sector, en términos de adaptación de su flota. En esto, sí creo que somos coautores de integración. Y también de independencia; porque, evidentemente, éste es el camino.”

**Interviene Javier Romañach:**

“Yo, amablemente, discrepo... Creo que la cuestión es que si estas personas no pueden utilizar el transporte público -porque deben ir acompañados-, lo que se tiene que hacer es ponerles compañía.

El razonamiento que se lleva a cabo es el siguiente: “como no disponemos de compañía, nos tenemos que ver forzados a dar una solución, hasta que ese problema se resuelva”. Formulado así, tiene sentido. Pero no se puede justificar... Muchas veces, las soluciones temporales las tendemos a justificar como buenas. Y esto no debería ser así: hay veces que hemos de hacer cosas porque no tenemos más remedio; pero debemos seguir pensando que no están bien hechas. De esta forma, el transporte “puerta a puerta”, desde mi punto de vista, no tiene sentido... Si el transporte público -que disfruta el resto de los ciudadanos- funciona y el problema reside en que estas personas no pueden ir solas, tenemos la asistencia personal, para que les acompañen.”

**Habla Txema L. Alonso:**

“Estoy de acuerdo. De hecho, creo que somos la única organización que hemos puesto en marcha este servicio, que deriva al transporte urbano alrededor de un doce o catorce por ciento de las personas que anteriormente utilizaban el transporte “puerta a puerta”.

En términos de accesibilidad en el transporte público en Bizkaia, hemos avanzado mucho, sobre todo gracias al metro. Pero se trata de una infraestructura rígida... Casi un treinta por ciento de los servicios que realizamos en nuestra organización son “de lanzadera”; es decir, acercamos a la gente a utilizar el metro (unas veces de forma autónoma y otras, con apoyo). Pero hay que llegar hasta el metro. Éste, en ocasiones, puede encontrarse bastante lejos o, en algunos sitios, ni tienen...”

**Vuelve a intervenir Javier Romañach:**

“Cuando el Ayuntamiento de Barcelona sacó a la calle los autobuses de piso bajo, se dio cuenta de que muchas personas no los usaban porque aquellas rampas les daban miedo, al no estar habituadas a ellas. Entonces, decidieron poner monitores que, durante un tiempo, acompañaban a los usuarios a los autobuses, hasta que adquirían la suficiente confianza y destreza para usar las rampas. Y cuando la gente ya había aprendido y le había perdido el miedo, empezaron a retirar este apoyo. Hay que tener en cuenta que Barcelona tiene un sistema “de puerta a puerta” muy bueno... Por ejemplo: si en trescientos metros no hay ninguna parada de autobús o de metro accesible, te posibilitan coger un taxi, pagando el precio de un billete de autobús (el Ayuntamiento subvenciona el resto). Pero apostaron fuerte y contrataron a estas personas que ayudaron a adquirir las destrezas y

habilidades necesarias. Yo creo que este tipo de iniciativas -poner apoyos y quitarlos cuando ya no hagan falta- son muy acertadas.”

**PREGUNTA: “¿Qué nivel de satisfacción tenéis en este servicio de transporte? Es decir, ¿cuántas llamadas no podéis atender?”**

RESPUESTA: “Tenemos cuantificado el rechazo en torno a un cinco o siete por ciento. Pero no es una medida muy real... Hemos detectado un núcleo de población en Bizkaia, en torno al veinte por ciento - normalmente fuera del entorno del gran Bilbao-, que no puede beneficiarse del servicio. Normalmente, porque las instituciones fallan.”

## **MESA REDONDA 2**

### **Vida Independiente en Gipuzkoa: ¿sueño o realidad?**

#### **D. Xabier Urmeneta Sanromá. Diputación Foral de Gipuzkoa**

Xabier Urmeneta, uno de los responsables del Programa de Vida Independiente en Gipuzkoa, participó en la I Jornada de Vida Independiente para explicar los primeros pasos de este programa en el territorio guipuzcoano.

#### **D. César Campos Galván y D. José M<sup>a</sup> Uria Iriarte. Adapvi**

César Campos es usuario del centro de día para adultos que tiene Aspace en Irún. José M<sup>a</sup> Uria es licenciado en Pedagogía y trabaja como monitor educativo en este mismo centro.

#### **D. Xabier Madina Manterola. Experto en nuevas tecnologías informáticas, aplicadas a la discapacidad. Representante de Adapvi**

Xabier Madina es ingeniero informático y trabaja en el campo de las nuevas tecnologías informáticas, aplicadas a mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Es alumno del Master Europeo de Discapacidades y acudió a la I Jornada de Vida Independiente en representación de Adapvi, asociación de la que es socio fundador.

#### **D. Xabier Urmeneta Sanromá. Diputación Foral de Gipuzkoa**

“En febrero de 2004, la Diputación Foral de Gipuzkoa publica, dentro de un Decreto de Ayudas Individuales, un apartado dedicado a la Vida Independiente, en el que se crea un programa piloto de Vida Independiente en Gipuzkoa, que se inicia en marzo de ese mismo año. De él voy a hablar a continuación.

Nuestro interés por el Movimiento de Vida Independiente viene a partir del Congreso de Tenerife de 2003, que dio lugar a la Declaración de Tenerife <sup>(3)</sup>.

Con esa filosofía, y tras madurar la idea, nos lanzamos a iniciar una experiencia piloto.

Sabemos que como todo programa piloto, éste tiene sus limitaciones, sus fallos, algunos de los cuales conocemos y otros, no. Pero la verdad es que si todavía estuviésemos pensando cuál es el programa perfecto, no habríamos avanzado nada. Así que nos pareció interesante empezar a andar con un programa piloto limitado, ya que ésta era mejor opción que desarrollar un gran estudio teórico sobre la mejor manera de cómo empezar...

En este momento, el Programa de Vida Independiente en Gipuzkoa tiene cuatro usuarios <sup>(4)</sup>, cuatro personas que están viviendo en su domicilio y reciben una aportación económica de la Diputación, la cual administran a su manera. Con ésta, contratan a una persona para que les ayude en los horarios que ellos quieren. La idea es cumplir con la filosofía del Movimiento de Vida Independiente. Esto es: damos una aportación para que realicen el pago directo, dejamos la elección de la persona -del asistente personal- en manos del usuario y, también, dejamos la elección de los horarios de atención en manos del usuario.

Para poder acceder a este programa piloto, se piden las siguientes **condiciones**:

**Tener una vivienda.** La Diputación no proporciona viviendas; nosotros partimos de la base de que la persona que quiere vivir independiente, tiene un lugar para estar, en el régimen que sea -en propiedad, de alquiler...-.

La persona debe **tener una red de apoyo**. Al iniciar el proyecto, sabíamos que el programa era limitado, en cuanto a presupuesto, con lo que no podíamos llegar a cubrir todas las necesidades. No podíamos arriesgarnos a que esa persona, si fallaba, por ejemplo, el o la asistente personal, se pudiera quedar sin apoyos en cualquier momento porque no tenía a nadie más. Por ello, pedíamos que hubiera una red de apoyo, aunque no definimos, específicamente, quién debía ser (nos daba igual si era un familiar, un amigo...).

**Presentar un proyecto formal.** Entendemos que es la persona la que organiza su vida independiente, su vida autónoma y, por tanto, pedimos que nos presente un proyecto, sobre el que poder discutir. Es decir: queremos que nos diga qué necesita, cómo se plantea vivir... En la

práctica, esto significa, por ejemplo: a qué horas va a necesitar una ayuda, durante cuántas horas, cómo se piensa organizar... Debe presentar un proyecto coherente, que nos permita discutir sobre el mismo.

Que el **coste máximo del programa** para cada persona sea, como máximo, el **equivalente al coste de una plaza residencial** para esa misma persona.

En el programa, en este momento, tenemos cuatro personas con graves discapacidades -superiores al 80-85%- y con unos baremos ATP altos (el más bajo es de 19 y el más alto, de 40). El baremo ATP -sonará más a los profesionales- mide la necesidad de ayuda de otra persona y a nosotros nos sirve como orientación para saber qué nivel de asistencia se requiere.

Asimismo, estas cuatro personas tienen diferentes perfiles y llevan sus vidas de maneras distintas: hay dos personas que viven en pareja y dos personas que viven solas (aunque les acompañan por la noche). Por ello, su forma de plantearse el programa es también diferente, en cada caso.

Por otra parte, el programa se complementa con el servicio de atención domiciliaria municipal.

Tras ponerse en marcha, se hizo una valoración cualitativa de la misma. Se llegó a la conclusión de que estas personas se consideraban satisfechas y, además, pensaban que su calidad de vida había mejorado. Asimismo, personas que no estaban en el programa también se mostraban contentas con lo que éste estaba significando.

Dentro de la evaluación del programa, se valoraron también sus limitaciones. Una de ellas es la que se refiere a la contratación y formación de los asistentes personales; para ello, se ha pensado en la posibilidad de crear una cooperativa -que tendrían que formar las propias personas con discapacidad-, la cual debería tener unos asistentes personales contratados.

Otra de las limitaciones que hemos visto, al evaluar el programa con las personas participantes en él, es que si el asistente personal falla, en algún momento, deja a esta persona sin atención y ésta debe recurrir a su propia red de ayuda. Por ejemplo: si yo he quedado en que a las cinco venga el asistente a mi casa y no aparece porque se ha retrasado, porque ha cogido una gripe o por lo que sea, yo me quedo sin poder hacer nada... Éste es un problema que debemos solucionar: debemos poder ofrecer soluciones rápidas para las urgencias, posiblemente, a través de la cooperativa que he mencionado anteriormente.

Un punto más a perfeccionar es el modo de controlar el programa desde la Administración. Como hemos comentado, estamos gestionando fondos públicos; nosotros tenemos que responder, como Administración, de la gestión del dinero de todos los guipuzcoanos. Debemos controlar si el dinero, que se da a determinada persona, se está utilizando, efectivamente, para ese fin, y, tan importante como eso, saber si el número de horas que estamos dando es el adecuado o no. La pregunta es saber cómo medir las necesidades de una persona y cómo “convertirlas” en horas.

Al mismo tiempo, y para concluir mi exposición, a mí, personalmente -ya no sólo como Administración-, el Movimiento de Vida Independiente, lo que significa la Vida Independiente, en general... me parece muy

interesante en cuanto a la filosofía subyacente y, al mismo tiempo, me plantea muchas cuestiones prácticas. Que yo, por ejemplo, le dé a mi padre o a mi mujer el dinero que recibo para que me cuide, ¿eso es vida independiente?, ¿y si me voy a vivir con unos amigos? Nosotros - la Administración- necesitamos reflexionar con vosotros, con los futuros y los actuales usuarios, para ver cómo vamos definiendo el modelo y cómo vamos creando, en la práctica, un Movimiento, o una filosofía, o un sistema de Vida Independiente.”

**Interviene Javier Romañach:**

“Yo sólo quiero deciros una cosa: éste es el único proyecto de Vida Independiente que funciona, a día de hoy, en el Estado. Todos los que estamos montando otros proyectos, con otras estructuras, tenemos dudas. Y las dudas se resuelven caminando, no hay más.

Os agradezco la posibilidad que me habéis dado de ver, de primera mano, cómo se lo montó César Campos, por ejemplo, y cómo lo ve la Administración. Porque es un privilegio para mí: yo esto me lo llevo para casa, ya que estamos desarrollando otro proyecto en Madrid y nosotros aprendemos los unos de los otros. No tenemos “varitas mágicas”; aquí, cada uno tiene sus problemas, sus dudas y tenemos que buscar soluciones.”

**Continúa Xabier Urmeneta:**

“Yo os digo, sinceramente: a nosotros, nos importaba empezar a andar. Si yo, a mi nivel de decisión -yo soy un técnico, no soy un político-, le planteo a la Administración que voy a hacer un Programa de Vida Independiente, que me va a costar no sé cuántos millones y que van a estar en él cuatro personas, lo más fácil es que me contesten que no. Si

les digo: “vamos a empezar a andar, con un dinero razonable, vamos a comenzar a trabajar con cuatro personas”, conseguiremos que el programa eche a andar, primero de forma experimental, y cuando todos hayamos constatado sus ventajas, se irá ampliando y consolidando.”

**Vuelve a hablar Javier Romañach:**

“Y lo que estáis haciendo tiene un valor en oro... No sé si vosotros lo sabéis, pero cuando vamos a otras Comunidades, nos preguntan qué se está haciendo en el País Vasco, nos piden información, si hay algún documento escrito. Si un día se publica todo esto, va a ser el documento más leído de la historia...”

En cualquier caso, visto desde el punto de vista del Foro de Vida Independiente, vuestra iniciativa tiene mucho valor. No es cuestión de esperar la perfección, sino, como comenta Xabier, se trata de una visión muy pragmática, de un técnico de la Administración, que va dando el primer paso. Esta posición es la que buscamos; ya veremos, sobre la marcha, las soluciones.”

**D. César Campos Galván y D. José M<sup>a</sup> Uria Iriarte. Adapvi**

**Habla José M<sup>a</sup> Uria, interpretando lo que escribe César Campos:**

“Cuando me enteré de que Aspace iba a abrir una residencia en Donostia, no dudé en informarme sobre cómo apuntarme para ir a vivir allí, porque quería administrar yo, más o menos, mi propia vida. Pero no resultó como me lo había imaginado...

Primero, tenía que respetar un horario, que me cortaba por la mitad muchas actividades. Por ejemplo: si quería ir al cine a ver una película, tenía que ser antes de las seis de la tarde, ya que daban la cena a las ocho y media. Pero con el tiempo, y con la convivencia del día a día, las cosas fueron cambiando. Empezaron a ser más flexibles, si se hablaba todo de antemano; aunque, dependiendo de las circunstancias, unas veces se podía y otras, no.

En la residencia, no pude realizarme como persona, ya que había mucha gente que decidía por mí.

Pero tuve la suerte de poder tener mi propia vivienda, con mi pareja, y dejé de vivir en una residencia para ir a vivir a mi propia casa.

Es entonces cuando fui a la Diputación, a pedir una ayuda para poder contar con la asistencia de una tercera persona. En ese momento, no había ningún proyecto; pero me dijeron que presentara qué tipo de necesidades tenía y en qué momentos del día iba a necesitar la ayuda de esa persona. Las cosas continuaron para adelante, con el seguimiento de la Diputación.

Con todo esto, por fin, he podido realizarme como persona y decidir lo que quería hacer con mi vida, teniendo que asumir responsabilidades que, hasta el momento, no tenía (por ejemplo, ir a hacer las compras del día). Todo acompañado de esa tercera persona; es decir, con apoyo, según las necesidades que tenga en momentos puntuales del día. De esta forma, me toca dar gracias al Programa de Vida Independiente, subvencionado por la Diputación.

No estoy en contra de las residencias, ni de ningún otro modelo de vida, pero he decidido, con mi pareja, acceder a un modelo de Vida Independiente y, hoy por hoy, me parece la mejor alternativa para mi desarrollo como ser humano.”

**D. Xabier Madina Manterola. Experto en nuevas tecnologías informáticas, aplicadas a la discapacidad. Representante de Adapvi**

“Toda vida tiene un gran valor y todo ser humano debe disponer de las oportunidades y alternativas necesarias, para poder decidir sobre los asuntos que afectan a su propia vida.

Desde Adapvi -Asociación de personas con Discapacidad por la Autodeterminación Personal y la Vida Independiente-, entendemos que la discapacidad es un hecho inherente al ser humano y, por tanto, es una manifestación más de la diversidad de nuestra especie.

La Asociación nació con la finalidad de lograr que se garantice el ejercicio de las libertades de las personas con discapacidad, en la toma de decisiones que nos afecten, directamente, en la vida cotidiana de

cada uno de nosotros, aplicando así los principios básicos de la filosofía del denominado “Movimiento de Vida Independiente”. Se trata de nuestra vida, y queremos gestionarla, con lo que debemos tener una total responsabilidad sobre ella.

Por ello, defendemos los principios básicos de la filosofía del Movimiento de Vida Independiente. En las anteriores ponencias, ya se han comentado y, por ello no voy a extenderme en su desarrollo, pero sí quiero enumerarlos:

- Los derechos humanos y civiles.
- La autodeterminación.
- La autoayuda.
- La posibilidad para ejercer poder.
- La responsabilidad sobre la propia vida y las propias acciones.
- El derecho a asumir riesgos.

Y pensamos que, para que las personas con discapacidades severas puedan alcanzar estos principios básicos en sus vidas, resultan esenciales los servicios de asistencia personal. Asimismo, es la sociedad en su conjunto, con sus responsables políticos, sociales y económicos, quien debe procurar un entorno y unos servicios adecuados a nuestras necesidades, con el objetivo de que podamos vivir en igualdad de condiciones, con respecto al resto de los ciudadanos, y poder ejercer todos nuestros derechos, humanos y civiles, como el resto de personas.

Por todo ello, desde Adapvi, solicitamos al Departamento para la Política Social de la Diputación aquellos recursos necesarios para implantar un Programa de Vida Independiente, que garantice a cada

uno de sus miembros una calidad de vida digna, su seguridad personal y el ejercicio del derecho de autodeterminación.

Además, pensamos que es preciso que Adapvi sea la única entidad gestora de dichos recursos, sin contar con terceras entidades intermedias. Por nuestra parte, nos comprometemos a asegurar a la Diputación la total transparencia de dicha gestión. En ese sentido, consideramos importante crear una comisión de arbitraje conjunta, entre Adapvi y la Diputación, con el objetivo de consensuar algunos extremos que garanticen el funcionamiento óptimo de este nuevo servicio que estamos proponiendo.

Para finalizar mi exposición, me gustaría insistir en el hecho de que las personas con discapacidad tenemos derecho a asumir riesgos y a equivocarnos, igual que todas las personas.

Finalmente, me gustaría decirlos: “las cosas fáciles ya están hechas; las difíciles, las haremos y las imposibles, las venceremos.”

Gracias.”

## **TURNO DE PREGUNTAS**

**COMENTARIO: “Yo acudo a esta Jornada en representación de mi hijo, que participa en Programa de Vida Independiente. Me gustaría contar mi experiencia y, por qué no, hacer alguna que otra sugerencia, al hilo de lo que estáis hablando...”**

**Mi hijo está viviendo solo, en su propia casa. Hemos sido la familia la que nos hemos preocupado por organizar la vida que tiene que**

**llevar; con lo cual, hemos sido nosotros mismos los que hemos buscado a sus personas de apoyo, que siempre han sido de fuera del País Vasco (inmigrantes). Y lo que ocurre es que estas personas tienen situaciones personales diferentes. Vienen con un fin: buscar un trabajo, programar su vida, ganar algo de dinero y volver a sus lugares de origen. Cuando han cumplido su objetivo, se van; y debo recurrir a otras personas, con la gran movilidad que supone eso. Obviamente, miran primero por ellos mismos y, después, por ti. Al mismo tiempo, debo decir que no tengo ninguna queja del trabajo que han hecho con mi hijo...**

**En mi opinión, el sistema de cooperativa que habéis anunciado es una muy buena idea. De esta forma, nosotros mismos podríamos decidir a quién vamos a contratar y cuál va a ser, exactamente, el trabajo que desempeñe. También se nos aseguraría que vamos a contar siempre con la misma persona y, si ésta no puede acudir, que podríamos disponer de otra. Éste sería, para mí, el ideal de la Vida Independiente.”**

**Interviene José M<sup>a</sup> Uria:**

“Una vez que se consigue acceder a la Vida Independiente, hay que asegurar las condiciones necesarias para que se desarrolle de manera adecuada. Y una forma de garantizar estos apoyos tiene que ser, evidentemente, a través de la Diputación, del Gobierno, de una ley...”

**Habla Xabier Urmeneta:**

“Estoy totalmente de acuerdo en que la fluctuación de los asistentes personales es un problema importante, que reside en lo complicado del trabajo de estas personas, en la implicación que requiere a nivel personal... Además, cuanto mayor sea la dedicación, más difícil es.

Cuando una persona con discapacidad contrata y paga a un asistente, tiene el poder de decidir qué tipo de apoyo necesita de él. Visto desde otro punto: se trata de trabajar con un jefe, en una relación, de alguna manera, muy íntima, en la que se necesita mucha confianza. Por eso digo que es un trabajo muy difícil. La relación tiene que ser complicada, a la fuerza, porque se trata de una relación laboral; pero, también, de confianza. Por lo tanto, no creo que la gente, por vocación, quiera dedicarse a ser asistente personal de otro para toda la vida...

Este tema ya se comentó en el Congreso de Tenerife de 2003 y, al parecer, es un problema que tenemos en toda Europa. En la mayoría de los países, por ejemplo, sólo se consigue que sean los inmigrantes o los estudiantes, por carecer de vivienda propia, los que se queden a pasar las noches con las personas que lo requieran.

Por último, y enlazando con lo que comentaba José María sobre la responsabilidad de la Administración, a la hora de encontrar una solución, me gustaría comentar que, en realidad, la Administración confía en que, al tratarse de Vida Independiente, el problema deben subsanarlo, lógicamente, los propios interesados -creando, por ejemplo, esa cooperativa de la que hemos hablado...-. Aunque, claro está, la propia institución debe llegar al máximo de acuerdos posibles, con el fin de encontrar las mejores soluciones, hablando con todos vosotros, con las asociaciones, con el Foro...”

### **Interviene Javier Romañach:**

“A todos los que llevamos una vida independiente, nos ocurre lo que habéis comentado con la asistencia personal. Hay días en que tu asistente no va a tu casa y debes tener un sistema de reserva.

Trabajar como asistente personal no está considerado como un empleo para toda la vida. La gente fluctúa. Normalmente, suelen ser estudiantes o personas que necesitan dinero, las cuales desempeñan este trabajo durante una temporada. Ésta es una realidad inherente al tipo de puesto de trabajo y hay que afrontarla. Todo el mundo tiene derecho a su propia vida y debemos buscar la confluencia de intereses.

Una de las soluciones que puede dar la Administración podría ser, por ejemplo, la creación o el patrocinio de una bolsa de trabajo relacionada con la asistencia personal, que podría estar gestionada por cualquier empresa técnica. Esta bolsa podría estar en Internet o en la propia Diputación. Pero la promoción, el empuje y la toma de decisiones tienen que venir de los propios usuarios. Esto es lo que nosotros proponemos.”

**PREGUNTA: “Ha comentado César que en la residencia de Aspace no podía tomar sus propias decisiones. ¿Cómo es eso?, ¿no podía salir o volver cuando quería? Me gustaría que comentase un poco la vida que llevaba allí.”**

**Habla José M<sup>a</sup> Uria, interpretando lo que escribe César Campos:**

“Las residencias tienen unas horas para comer. Si esa hora es la una y no estás, te quedas sin comer... Yo he vivido en la residencia con veinte personas más (hombres y mujeres), todos ellos con grandes niveles de dependencia. Teníamos seis personas que nos atendían, que se repartían a razón de tres residentes para cada uno. De esta forma, tenían que organizar la vida dentro de la residencia, de la mejor

manera posible: nos tienen que levantar, nos tienen que vestir... Todo ello, con el condicionante, como he comentado, de que había unos horarios para comer.

En la residencia, imperaba más la organización y que todo funcionara de la mejor manera posible, que las necesidades individuales de las personas que vivían allí.”

**PREGUNTA:** “En cuanto al tema de la asistencia personal, hay muchos casos, por ejemplo, en los que vive una pareja sola y trabajan los dos. Utilizan el sueldo de uno de ellos para vivir y el del otro, para pagar al asistente personal. Mi pregunta es si, en lugar de pagar a este asistente, se podría pagar a un familiar (al padre, a la madre...) y facilitar las cosas.”

**Responde Xabier Urmeneta:**

“En este momento, nosotros sí contemplamos esta posibilidad; de hecho, no ponemos impedimentos. Pero a mí, el caso que comentas, que es una realidad, me hace reflexionar y plantearme una serie de dudas. ¿Es vida independiente?, ¿hasta qué punto?, ¿no lo es?, ¿o lo que tenemos que hacer es llegar a un tipo de “renta personal” por discapacidad, valorando las necesidades y limitaciones de cada uno, con el fin de ofrecer un determinado dinero, para contratar a quien quiera cada solicitante? Este modelo sería generalizar lo que se viene haciendo en el caso de gran invalidez, donde la pensión que se percibe es de un ciento cincuenta por ciento.

Como respuesta a tu pregunta, repito que sí admitimos, hoy por hoy, esta opción. Esto es: si acude una persona a la Administración, con un

proyecto bajo el brazo, en el que se expone que el dinero recibido lo va a destinar a pagar a su propio padre, y éste nos parece viable y razonable, lo aceptamos.

Sin embargo, desde el punto de vista de Administración, si esta posibilidad se extrapola a toda la sociedad, si no justificamos convenientemente el caso concreto, nos puede crear algún problema. Ya no sabemos si estamos defendiendo la Vida Independiente o si estamos abriendo el camino para decir que hay que pagar a los padres por cuidar a sus hijos...”

#### **Habla Javier Romañach:**

“Yo creo que lo que se debería hacer es dotar de libertad de opción al individuo. A modo de ejemplo, comentaros que tengo un amigo que se paga su asistencia personal de su propio salario; es decir, él decide por sí mismo y el dinero no le viene de la Administración. Así, decidió pagar a su propio padre para que le hiciera, durante dos años, de asistente personal, con el fin de conseguirle una jubilación mejor. Entonces, hay que tener muy claro cuáles son los costes personales de esto y por qué se hace. El objetivo que se planteó mi amigo tiene mucho sentido; pero no conozco a nadie que quiera llevar una vida independiente con sus padres...”

**PREGUNTA: “Con respecto a las condiciones que comentábais para acceder al Programa de Vida Independiente, en lo referente a la vivienda, mi pregunta es: ¿tiene que tratarse, obligatoriamente, de una casa propia?”**

**Responde Xabier Urmeneta:**

“Nuestra condición sólo es que disponga de una vivienda. No necesariamente debe ser una casa propia, también puede ser de alquiler.”

**PREGUNTA: “¿Cómo va a influir la Ley de Autonomía Personal en el Programa de Vida Independiente?”**

RESPUESTA: “Efectivamente, un factor muy importante va a ser lo que suceda con la Ley de Autonomía Personal (o, lo que es lo mismo, lo que se iba a llamar Ley de la Dependencia). En estos momentos, se trata de un debate que no está en la calle, si bien es cierto que lo tenemos en el Parlamento -que no es poco-. De esta forma, a partir de la aprobación de esta Ley, sí esperamos cambios.

Se trata de una ley que ya existe en Europa. Uno de sus principales puntos de inflexión -al menos, desde mi punto de vista- va a ser si, por medio de ella, se reconocerá una pensión de derecho o una pensión graciable. Es decir, si se tratará de una pensión que va a depender de la Seguridad Social (a la que todos tenemos derecho), o si será una prestación de servicios sociales no universal (que no es un derecho). En general, la mayoría de las prestaciones de servicios sociales no son de derecho. Esto puede ser una pista para saber por dónde irá: si se tratará de una pensión que pagará la Seguridad Social u otras instituciones.

De todas formas, aunque no tenemos la seguridad de qué va a pasar con esta Ley, tampoco la tenemos con ningún otro programa o recurso.

Nadie nos asegura, por ejemplo que la residencia “X” siga abierta, ni que la asociación “Y” vaya a seguir funcionando dentro de diez años...

Entonces, conociendo el mecanismo de los servicios sociales y de la Administración -que nunca va al mismo ritmo que las demandas de los ciudadanos-, lo importante es comenzar a andar. Por ello, era tan necesario que el programa empezara a funcionar, aunque fuera con cuatro usuarios que, aunque para vosotros son muy pocos, para la Administración es un primer paso. No voy a defender que cuatro personas sean suficientes, porque no lo son; pero es mejor que lo que teníamos hace dos años -no había ninguno- y son menos que los que tendremos el año que viene. Obviamente, nuestra voluntad es que esto siga avanzando.

Si, entre todos, conseguimos demostrar que el programa funciona y que satisface a la Administración y, sobre todo, a los ciudadanos guipuzcoanos, tenemos más bazas para pedir y conseguir que siga funcionando. Si lo gestionamos bien, lógicamente, va a ser más fácil venderlo -venderlo, en el buen sentido-. Pero es importante darse cuenta de que, para conseguirlo, hay que mojarse. Nadie puede garantizar a los integrantes del programa, por ejemplo, si de aquí a un año, van a poder tener un asistente personal o no. No hay duda de que se trata de una situación muy incómoda para los usuarios; pero no hay otra alternativa que asumir estos riesgos, intentando, por supuesto, que sean controlados. En este sentido, en todo lo que pueda depender de la Administración y de los técnicos, vamos a impulsar el programa, en la medida de nuestras fuerzas -aunque sean limitadas...-, porque creemos en él.”

**Interviene Javier Romañach:**

“Yo aquí si tengo algo que aportar: en el Foro de Vida Independiente tenemos una estrategia para esto. Y esta estrategia se llama “lucha”, no “espera”. Negociando con nuestros representantes oficiales, me decían: “pues no sé por qué es tan importante esta Ley”... Muy fácil: porque hay doscientas mil personas que para que se puedan levantar todos los días, dependen de una ley como ésta. Entonces, desde el Foro, haremos todo lo posible por luchar, donde sea -en las Diputaciones, en las Comunidades Autónomas...-, por conseguir este derecho.

Lo que quiero decir es que esto depende de nosotros, de nuestro afán de lucha, de nuestro empuje, de nuestra reivindicación, de nuestra capacidad de salir a la calle, de razonar y de negociar. Somos nosotros, como colectivo, los que tenemos que perseguir este derecho que nos pertenece. Pero si no nos movemos hasta el momento en el que tengamos algo seguro, vamos de cráneo.

También os comento que en ningún país en el que haya arrancado este tipo de proyectos, luego se han dejado caer. Porque la gente no es tonta...”

**PREGUNTA: “¿Cuánta gente ha solicitado este año entrar en el Programa de Vida Independiente?”**

**Responde Xabier Urmeneta:**

“No existe una solicitud, ni una petición, propiamente dichas. No es un programa en el que se tenga que hacer una solicitud y esperar a ver qué pasa. Como se trata de un programa piloto, tenemos un procedimiento negociado. No obstante, en este momento, hay cuatro

personas que han demostrado su interés en entrar. Aunque, por supuesto, esto no quiere decir que sólo sean cuatro a las que les interesaría acceder.”

**PREGUNTA: “En este momento, hay muchos jóvenes que residen con sus padres por cuestiones económicas (ya sabemos cómo está el tema de la vivienda en Donostia), pero quieren llevar una Vida Independiente, dentro del entorno en el que viven... ¿Habéis contemplado el tema de asistencia personal para personas que viven en casa de sus padres o con familiares?”**

RESPUESTA: “Ahora mismo, con los medios que tenemos, no lo hemos contemplado como prioridad. Nos hemos centrado, por el momento, en la gente que quiere intentar vivir sola o en pareja.”

**Interviene Javier Romañach:**

“Creo que existe un miedo intrínseco a salir de casa y todos lo hemos resuelto, paulatinamente, recibiendo asistencia personal. Al principio, nos apoyamos en la familia y una vez que nos sentimos seguros, debemos seguir. Con eso, no quiero decir que se deban cambiar las prioridades. Para mí, que alguien quiera seguir en casa de sus padres, sí es vida independiente. Yo, de hecho, así lo hice: al principio estaba con mis padres y ahora mis padres viven al lado, pero ya tengo mi vida.”

**Continúa Xabier Urmeneta:**

“Yo creo que debemos ir reflexionando todos si aceptamos o no el tema de la asistencia personal para personas que, como quien ha realizado la pregunta, quieran seguir viviendo con sus padres. En la

Administración, tenemos un handicap: debemos defender nuestras decisiones, ante el resto de la sociedad. Si, socialmente, se llega a la conclusión de que la Diputación paga a la gente para que viva en casa con sus padres, igual nos “cargamos” el programa... Porque la sociedad empezará a preguntarse si eso mismo no podemos hacerlo para los jóvenes que no se pueden independizar, o para cuidar a las personas mayores... Ya sé que para vosotros esto es algo accesorio; pero nosotros, como Administración, sí lo tenemos que tener en cuenta, ya que el programa se pone en marcha desde la Administración y tenemos que dar cuenta de cómo gastamos el dinero y en qué. Por ello, si socialmente se llega a esta conclusión, que es errónea, y se difunde así, el programa puede tener dificultades.”

**Habla Javier Romañach:**

“Entiendo que esa opción podrá llegar más fácilmente cuando tengamos una ley estatal que garantice los ingresos y la libertad de acción. Que no sea sólo un proyecto piloto, que aquí muchas personas se están jugando más cosas. La idea debe ser la libertad de opción.”

**Interviene Xabier Urmeneta:**

“Siguiendo con el tema, creo que la pregunta tiene que ver, además, con los ingresos económicos, que es también uno de los principales obstáculos para independizarse (por ejemplo, para lograr una vivienda). En este momento, en el programa, no se tienen en cuenta los ingresos personales. Aunque estamos decidiendo si hay que considerarlos y ver en qué medida debe contribuir con sus propios ingresos quien los tenga. Estamos reflexionando sobre ello.”

**Continúa Javier Romañach:**

“Tenemos que trabajar para que todo aquél que quiera vivir independientemente, pueda hacerlo. Pero eso es trabajo, no hay que esperar sentados. Y yo creo que todos los que nos encontramos aquí, estamos en ello y vamos a intentarlo. Todos pondremos de nuestra parte y conseguiremos más.”

# C O N C L U S I O N E S

En el transcurso de esta Primera Jornada sobre la Vida Independiente, celebrada en Donostia, se pusieron de manifiesto una serie de cuestiones fundamentales que hay que tener en cuenta para la consolidación y desarrollo de este programa en Gipuzkoa. Las conclusiones principales son las que a continuación se recogen:

La Vida Independiente es el derecho de las personas con discapacidad a controlar su vida, de la misma forma que el conjunto de ciudadanos. Para ello, es importante garantizar el acceso a las nuevas tecnologías, que se generalice el diseño universal y la asistencia personal, unida al pago directo. Asimismo, se valora que el problema no es la deficiencia en sí misma, sino las restricciones a la participación (la discriminación), que no permite a las personas con discapacidad integrarse en la sociedad.

En relación a la experiencia que se está llevando a cabo en Gipuzkoa, se ha valorado lo siguiente:

En primer lugar, es muy importante tener en cuenta la experiencia de cada una de las personas que participan en el Programa de Apoyo a la Vida Independiente, que desarrolla la Diputación Foral de Gipuzkoa. De este modo, la Diputación podrá evaluar el grado de satisfacción de estos usuarios, los procesos que se siguen, cuáles son sus necesidades (y si el programa las cubre o no) y cuál es la aportación económica necesaria para garantizar esta atención.

A través de la evaluación de todos los procesos del Programa de Vida Independiente con los usuarios actuales, se analizará su funcionamiento, se detectarán las dificultades que se presentan en el ejercicio cotidiano de la Vida Independiente, se determinará el tipo de apoyos que necesitan estas personas, etc.

En la Jornada, se consideró la conveniencia de recoger los resultados de esta evaluación en un documento escrito, revisado y contrastado con todas las personas que participan en el programa, en sus diferentes niveles: usuarios, asistentes personales y Administración.

Gracias a esa evaluación, y partiendo de la premisa de que el programa es, hoy por hoy, satisfactorio para las personas que en él participan -tal y como quedó de manifiesto en la Jornada –, se podrá realizar una previsión económica, que permita garantizar la continuidad de esta iniciativa.

Por otra parte, a nivel técnico, se detectó la necesidad de establecer un protocolo de actuación, basado en las necesidades que presentan las personas que solicitan participar en el programa, el cual permitiría a la Diputación evaluar estas necesidades y asignar el dinero preciso para costearlas, en función del número de horas de atención requerido.

En otro orden de cosas, se subrayó la importancia de que los usuarios actuales del programa -y los que, paulatinamente, se vayan sumando a él- aporten su experiencia a aquellas personas que pudieran tener interés en él. De este modo, se podría ampliar el grado de conocimiento del programa, así como de las dificultades que se presentan en el ejercicio cotidiano del mismo, y de las soluciones que se han ido encontrando para solucionar esas dificultades. En definitiva, resulta imprescindible contar con la experiencia de las personas que ya están viviendo con el apoyo de este Programa de Vida Independiente, al tratarse de usuarios experimentados y bien entrenados, que han apostado por definir y plantear un proyecto de vida y que han luchado por conseguir el grado de autonomía que tienen en la actualidad.

Además, se debe tener en cuenta que la autoayuda y el traspaso de información entre los afectados han sido una de las bases del Movimiento de Vida Independiente, desde su nacimiento. Todo ello, con el fin de ir solventando los problemas que se presentaban y como forma de ir aprendiendo los unos de los otros, para no repetir los errores que se hayan podido cometer y potenciar los aciertos.

Otro aspecto destacado en la Jornada fue la formación y la sensibilización de los profesionales que trabajan en el mundo de la discapacidad. En efecto, si la consolidación de la Vida Independiente en Gipuzkoa es un objetivo para usuarios y Administración, el papel de los profesionales que trabajan en los servicios sociales de base, así como en otras Administraciones, entidades y asociaciones relacionadas con la discapacidad, es fundamental.

Es importante que los profesionales vayan tomando conciencia de este nuevo modelo de Vida Independiente, que lo comprendan y puedan adaptarse a las nuevas dinámicas que plantea. La Vida Independiente es un modelo claramente no asistencial, lo cual conlleva un cambio importante en la relación que, tradicionalmente, vienen manteniendo el profesional y la persona con necesidad de apoyo.

Así, es clave que los profesionales se adapten a las demandas de los usuarios y entiendan que se trata de un programa co-gestionado entre la Administración (que facilita el dinero, hace un seguimiento del programa y controla el destino final de ese dinero) y el propio usuario (que decide a quién contratar, cómo distribuir y utilizar las horas de ayuda y la manera de organizar su plan de atención personal).

También, se considera esencial realizar un trabajo de información. En primer lugar, a las familias de las personas con discapacidad -se debe

facilitar esta información desde el primer momento en que la discapacidad se manifiesta (ya sea de nacimiento o sobrevenida)-. Además, se debe informar a las entidades que trabajan para mejorar la calidad de vida de estas personas.

Es preciso conseguir que tanto las familias como las asociaciones participen en este tipo de programas, modifiquen sus esquemas y estén abiertas a aceptar y a apoyar la Vida Independiente, como una alternativa posible para aquellas personas con discapacidad que quieran vivir según esta filosofía.

Pero si bien es importante que las asociaciones apoyen el programa, por la propia dinámica de la Vida Independiente, ésta debe ser siempre ajena a una asociación. La Vida Independiente siempre parte de una decisión personal del usuario y del concepto de asumir su propia vida - en igualdad de condiciones que el resto de los ciudadanos-, por lo que no es necesaria la tutela de una institución.

No obstante, también es cierto que, en el caso de las personas con discapacidad intelectual, habrá que hacer un esfuerzo para ir definiendo mejor en qué condiciones será necesaria la presencia de otra persona o institución que apoye el desarrollo del programa.

En Gipuzkoa, la Vida Independiente se encuentra en estado embrionario. Al haber empezado a dar sus primeros pasos, quedan aún por definir diversos factores que serán los que delimitarán qué es Vida Independiente y en qué condiciones vamos a poder definir el programa como "Vida Independiente".

Esto se conseguirá, en parte, a través de la futura Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de

Dependencia -a día de hoy, en fase de proyecto de Ley-, ya que se definirán mucho más las necesidades de los usuarios.

Pero no debe olvidarse que ha de ser el propio colectivo, que utiliza e impulsa este Movimiento, quien haga su propia definición. No se trata de que la Vida Independiente sea concretada por una ley, puesto que son los propios afectados quienes mejor conocen sus necesidades.

Dentro de la definición que alcancen las personas afectadas y miembros del Movimiento de Vida Independiente, se deben determinar, además, tres puntos importantes:

- Cuáles son las modalidades de Vida Independiente que respetan la filosofía del Movimiento.
- Cómo se controla el programa por parte de la Administración, pues al financiarse con recursos públicos, se debe justificar a la sociedad la necesidad del programa y la utilización que se hace de estos recursos.
- Buscar nuevas formas de organización y de funcionamiento, que nos sean propias y que respondan a todas las necesidades.

En definitiva, el lema del Movimiento cobra, en este punto, todo su significado: “Nada sobre nosotros, sin nosotros”.

# A N E X O

## **ANEXO**

### **(1)**

En 2004, la Diputación Foral de Gipuzkoa puso en marcha un programa piloto de Apoyo a la Vida Independiente, cuyos detalles fueron expuestos en la mesa redonda “Vida Independiente en Gipuzkoa: ¿sueño o realidad?”, por el Sr. Xabier Urmeneta Sanromá (ver página 104).

### **(2)**

El Programa Solos, de Atzegi, está concertado con la Diputación Foral de Gipuzkoa.

### **(3)**

La Declaración de Tenerife es un manifiesto firmado por los cuatrocientos participantes reunidos en el Congreso Europeo sobre Vida Independiente, celebrado en Tenerife, en 2003 -Año Europeo de la Discapacidad-. En él, se sentaron las bases para que las instituciones apoyaran los principios del Movimiento de Vida Independiente.

Texto íntegro del Manifiesto en:

[www.imagina.org/archivos/archivos\\_vi/Tenerife\\_Manifiesto.pdf](http://www.imagina.org/archivos/archivos_vi/Tenerife_Manifiesto.pdf)

### **(4)**

En el momento de publicar este libro, mayo de 2006, las personas integradas en el programa piloto de Apoyo a la Vida Independiente de la Diputación Foral de Gipuzkoa son once.