

Declaración de independencia

Discapacitados a la espera de la ley de dependencia

Los miembros del Foro de Vida Independiente, con diversos grados de discapacidad, recogen en España el testigo de experiencias internacionales con casi 40 años de recorrido. Reclaman a las Administraciones Públicas la participación directa en las decisiones que les afectan. La primera de estas experiencias, a principios de los setenta en Estados Unidos, bajo la proclama de "Independent Living". En 1972, Ed Roberts y John Hessler instalan en la universidad de Berkeley el primer Centro de Vida Independiente.



Discapacitados de toda Europa reclamaron derechos básicos en 2003, Año Europea de los discapacitados, ante la Comisión Europea. Foto: Comisión Europea

La capacidad y validez de sus argumentos buscan un interlocutor. No son un movimiento político independentista aunque la sociedad y los estamentos políticos tienen cuentas pendientes que saldar con ellos. Una revuelta aún silenciosa parece conmocionar el mundo de la discapacidad. Bastaron un intercambio de mensajes en una lista de distribución de internet para que discapacitados de toda España supieran que podían demandar derechos, tal y como estaba ocurriendo en el resto del mundo. Vivienda, asistencia personal, movilidad y transporte acorde con sus necesidades, accesibilidad, información y asesoramiento técnico. Y, además podían empezar a soñar con ser independientes. Al comienzo, en junio de 2001 fueron apenas 100 mensajes.

Hoy más de 2000. Alrededor de 200 personas conforman hoy el Foro de Vida Independiente. No son el FBI, son el FVI. Muchos de sus miembros provienen del asociacionismo, son más de 1.800 asociaciones de discapacitados las que existen en España, pero el FVI se pretende desmarcar, siendo más un espacio de diálogo que una entidad, mostrándose también como opción y alternativa, cubriendo una necesidad. Surge sin subvenciones y sin pretender replicar a las organizaciones existentes. Disienten de las fórmulas institucionalizadas, rehabilitadoras, asistenciales y residenciales.

La lista de necesidades por cubrir, el corolario de reclamaciones, las constantes reivindicaciones a los organismos públicos, la experiencia cotidiana, la indiferencia son cuestiones patentes y hechos obviados en el mundo de la discapacidad. 40 escalones insalvables impiden a un parapléjico realizar una reclamación en un ayuntamiento de una ciudad española.



“A mí no me pasa nada, es el mundo el que tiene que cambiar”, sostiene Javier Romañach, uno de los miembros del Foro. “Tenemos que aceptar lo que somos, pero no ser esclavos de nuestras limitaciones; reclamamos a la sociedad la compensación de nuestras limitaciones personales.”

Javier Romañach en el I Encuentro de Periodismo y Discapacidad, en julio pasado. Foto: Pablo Monge

Su expectación se ha transformado en actividad. En 2003, organizan el Congreso Internacional de Tenerife donde 400 participantes de diferentes países se reúnen para hablar de la discapacidad desde la discapacidad. El coste del mismo fue cero euros para los miembros y participantes en el mismo. Un ejemplo de organización y gestión. El manifiesto con el que concluye se presentó en Estrasburgo. “¡Nada sobre nosotros sin nosotros!. “Es el lema del movimiento de vida independiente, que el foro hace también suyo. Resume un sentimiento y una filosofía, las personas con discapacidad queremos tener el control de nuestras propias vidas, queremos poder elegir cómo, dónde y cuándo desarrollar nuestra vida y estar presentes en los asuntos que nos atañen”, afirma Alejandro Rodríguez Picabea, miembro del Foro. Hoy el FVI tiene una apretada agenda. Congresos, seminarios e intervención en medios de comunicación. Edición y presentación del libro “Experiencias Internacionales en Vida Independiente” en 2003. Viajes y reuniones presenciales en Madrid, Cataluña, Valencia, La Rioja, Santander. Presentación del concepto de vida independiente en más de 15 congresos relacionados con la discapacidad. Redacción de artículos. Entrevistas. Campañas por correo electrónico dirigidas a diputados y personas relevantes para mejorar la Ley de Igualdad de Oportunidades y no Discriminación. Participación en el Congreso Europeo “No discriminación+Acción Positiva = Integración”. Ingreso en la junta directiva de la Red Europea de Vida Independiente (ENIL). Coordinación de la participación española en la “Marcha de la Libertad” (Freedom Drive) organizada por la

ENIL y que presentó al Parlamento Europeo las reivindicaciones durante la sesión plenaria en septiembre de 2003. Recientemente se han reunido con los responsables del IMSERSO. El diálogo está abierto.

“Lo que tradicionalmente ha ocurrido es que, en el pasado, las decisiones que afectaban a estas personas, decisiones tan básicas como dónde vivir, cómo vivir, han sido tomadas por profesionales de la medicina. El término “empowerment” consiste en que el poder cambie de manos y vaya desde las autoridades locales, los servicios sociales y los responsables políticos a los individuos, el movimiento de vida independiente fue creado por las propias personas con discapacidad y eso es lo importante”. Mantiene John Evans presidente de ENIL. Las iniciativas de los distintos estados para facilitar la vida de los discapacitados continúan siendo estériles en la mayoría de países. Modelos asistenciales y paternalistas, llenos de buena voluntad continúan siendo insuficientes. Maribel Campo comentaba como tras una charla reciente sobre discapacidad y medios de comunicación y organizada por un organismo público luego fueron invitados a una comida en un restaurante situado en un primer piso y al que no pudieron acceder. Las instituciones en ocasiones parecen ser invidentes.

Cintillo 1.

Mutismo estadístico

Conviene recordar que en torno a 3,5 millones de personas padecen algún tipo de discapacidad en nuestro país y que uno de cada cuatro españoles tiene un familiar directo en esta situación. El censo de discapacidad que elabora el INE es de 1999. Organismos internacionales como la ONU, (United Nations Disability Statistics Database) ofrece datos para España de 1986. Parece un silencio estadístico que no constata por ejemplo que cada año alrededor de 1000 nuevos enfermos medulares se suman a una realidad que reclama del Estado un mayor esfuerzo en prestaciones sociales.

Asimismo, los expertos señalan que la paradoja del Estado asistencial se va a producir cuando el envejecimiento de la población borre las diferencias entre lo que se considera discapacidad y ciudadanos que requieren cuidado y atención permanente. Según las previsiones de crecimiento demográfico en el año 2050 el 35% de la población española será mayor de 65 años, y las personas con más de 80 años aumentarán considerablemente debido a la mayor expectativa de vida.

Desde un punto de vista económico sería necesario evaluar si es más costoso el modelo médico asistencial (de residencias o centros de día) o el modelo que defiende el Foro de Vida Independiente de gestión directa por parte de los discapacitados.

Un sondeo reciente de la Fundación Astra Zeneca revela que un 7% de entrevistados en situaciones de dependencia no sabía quién pagaba los costes de las ayudas personales que reciben en un 60% de los discapacitados que viven en un hogar, mayoritariamente la familia un 48%, la Seguridad Social un 9% y la Comunidad Autónoma un 3%. Por el contrario, cuando se pregunta por quién debería pagarlos, un 31% no creían que debería pagarlos nadie o no contestan, mientras que un 44% afirmaba que debería ser la Seguridad Social, y proporciones inferiores al 15% mencionan a la Comunidad Autónoma, a la familia o al Ayuntamiento. En otras palabras, la mayoría afirma que es la familia

quien corre con esos gastos, pero opina que debería ser la Seguridad Social quien los soportara.

(Libro Verde sobre la dependencia en España. Opinión pública: dependencia y discapacidad J. Díez Nicolás. Grupo de Trabajo «Dependencia» de la Fundación AstraZeneca. Madrid: 2004, Ergon)

Existen ya experiencias internacionales en todo el mundo que constatan un giro copernicano respecto a las tradicionales formulas de afrontar la discapacidad por parte de las Administraciones Públicas y que participan de la filosofía de vida independiente. La gestión económica varía, así en Estados Unidos se recibe financiación tanto de entidades públicas como privadas. En Suecia y Noruega la financiación es pública y se establecen mediante cooperativas sociales para organizar el trabajo y la vivienda. Igualmente, en el Reino Unido la financiación es pública, pero el pago es directo a cada individuo, y lo gestiona él mismo, siempre con una supervisión por parte de la entidad correspondiente. En Alemania existe un seguro de la dependencia costado a partes iguales por la seguridad social y por la persona.

INFOGRAFÍA 1

Evolución de la población de 65 y más años (millones de personas)

Personas con discapacidad para alguna de las actividades básicas de la vida diaria en España

INFOGRAFÍA 1

Evolución de la población de 65 y más años (millones de personas)

País % 2000-2050	2000	2020	2050	Increment.
Alemania	13,6	18,3	21,6	58,9
Austria	1,3	1,7	2,3	76,9
Bélgica	1,7	2,2	2,7	58,8
Dinamarca	0,8	1,1	1,2	50
España	6,6	8,0	11,6	75,7
Finlandia	0,8	1,2	1,3	62,5
Francia	9,4	13,9	16,6	76,6
Grecia	1,8	2,2	3,1	72,2
Irlanda	0,4	0,6	1,1	175,1
Italia	10,3	13,2	16,1	56,3
Luxemburgo	0,1	0,1	0,1	
Países Bajos	2,2	3,3	4,3	95,4
Portugal	1,5	2,0	2,9	93,3
Reino Unido	9,3	11,7	15,4	65,6
Suecia	1,5	2,0	2,3	53,3
Total UE	61,3	80,6	102,7	67,5

(Fuente: Comisión Europea)

Personas con discapacidad para alguna de las actividades básicas de la vida diaria en España

Mujeres Total Discapacidad Severa Total Varones Mujeres Total Varones

Números absolutos						
06 a 44	102.848	84.503	187.351	58.930	45.508	104.437
45 a 64	137.844	180.309	318.155	69.117	81.349	150.467
65 a 79	185.601	369.111	554.712	106.614	195.834	302.448
80 y más	114.826	310.672	425.497	76.600	207.917	284.516
Total	541.119	944.595	1.485.714	311.260	530.606	841.866

Proporción por 1.000 habitantes							
06 a 44		9	8	9	5	4	5
45 a 64		32	41	37	16	18	17
65 a 79		83	131	110	48	70	60
80 y más	245		341	308	164	228	206
Total		30	50	40	17	28	23

Fuente: Instituto Nacional de Estadística, Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud, 1999. Resultados detallados. Madrid, 2002.

(ESTUDIO – Tomado de “GESTION DE MODELO ALTERNATIVO DE APOYO PARA VIDA INDEPENDIENTE” - A. Martínez)

(coste mensual de una plaza en una residencia, coste anual de la asistencia personal. Igualmente hay que valorar si el estado puede asumir el montante económico que supone la atención a las personas mayores, pues por mucho que quieran no se puede construir cientos de residencias. El modelo de la asistencia personal se impone. Cómo se costea este, que por otro lado es uno de los temas claves en la futura ley de dependencia)

Un coste estimado de 1.600,86 € frente a los 2.019 € del modelo residencial, lo que supone una rebaja en costes del 20% y por lo tanto una viabilidad con mucho margen de ahorro. Además, con este modelo se fomenta la presencia de las personas con discapacidad en una sociedad normaliza, conviviendo y compartiendo una sociedad de iguales, evitando los efectos discriminatorios y contribuyendo a la construcción de un modelo social adecuado al siglo XXI que se muestra respetuoso con los derechos de todas las personas, incluidas las personas con gran discapacidad, a quienes habitualmente se ha aparcado en residencias y a las que es imprescindible promocionar a nuevas cotas de igualdad.

Cintillo 2.

Esperando la Ley de Dependencia

La realidad del discapacitado en España se encuentra en un marasmo legal. La Ley de Integración Social del Minusválido contenía aciertos pero que nunca se han llevado a término, y, transcurridos más de veinte años de la misma, exigen una revisión. La LIONDAU (Ley de igualdad de oportunidades y no discriminación) aprobada por el gobierno el pasado año, no satisface las expectativas creadas entorno a ella y de nuevo aboca a pasar hasta 17 años para ver adaptados edificios, transportes etc. Entretanto, la Ley de dependencia se hace esperar. El propio Presidente del Gobierno en junio anunció que remitirá al Congreso la Ley General de Dependencia en el primer semestre del año que viene y la diputada del PSOE y portavoz en el Pacto de Toledo, Isabel López informó el mes pasado que la ley iniciará los trámites en octubre de 2005.

Nada sobre nosotros sin nosotros. El Foro de Vida Independiente ha elaborado un documento con una serie de propuestas a la futura ley de dependencia, redefiniendo el propio título de la ley como Ley de Apoyos a la Vida Activa. “La Ley de Dependencia va a ser el cuarto pilar de la sociedad del bienestar, compuesta a día de hoy por educación, sanidad y pensiones. Nuestro modelo, sólo propugnado, por ahora, por aquellos que llevamos una vida “inDependiente” y nos hemos puesto a reflexionar al respecto, pretende abrir una puerta más, una puerta en la que se ahorra dinero, se genera empleo, y se crea una sociedad más justa porque se dan soluciones a los individuos, no a las administraciones” Mantiene Javier Romañach.

(Las dos entrevistas confrontadas)
(ENTREVISTAS)



La diputada Teresa Perales a su regreso de las Paraolimpiadas de Atenas con las seis medallas

que consiguió. Foto: PAR

Entrevista a Teresa Perales, diputada del Partido Aragonés, no es miembro del Foro de Vida Independiente

1. ¿Qué esperáis de la nueva Ley de Dependencia?

(...) me gustaría hacer una valoración positiva de la ley.

En el Partido Aragonés consideramos que debatir sobre la dependencia es de suma importancia. Y en ese sentido, esta ley constituye un gran adelanto social y es un gran paso en este Estado del Bienestar que queremos conseguir.

Confiamos en que, tal y como ha anunciado el Gobierno se presente antes de fin de año para que en el 2005 se tramite en el Congreso y esté en marcha esta misma legislatura. Se trata de un compromiso que adquirió el propio presidente del Gobierno, José Luis Rodríguez Zapatero, y como tal, dijo que se trataba de una "auténtica prioridad".

Lo más importante en esta ley es que abarque la dependencia de forma global e integral y que ponga a disposición de todas las personas dependientes los recursos necesarios para que puedan desarrollar su vida de una forma digna y activa.

También es fundamental que participen todos los sectores implicados, que sea muy consensuada y debatida y que cuente con todas las Comunidades Autónomas.

En ese sentido, desde el PAR entendemos que se deberían tener en cuenta las circunstancias y características especiales de cada comunidad, de tal manera que el desarrollo y ejecución de la ley no llegue a producir una merma en la

capacidad de gobierno autonómico. Que si la ley conlleva desarrollar unas medidas que suponen consignaciones presupuestarias, se debe transferir también la financiación necesaria para ello. Especialmente en una comunidad como la nuestra, como Aragón, donde el índice de dispersión geográfica y de envejecimiento de la población son de los más altos de España, con el esfuerzo presupuestario consiguiente para poder cubrir todos los recursos públicos necesarios.

2. ¿Consideras que sería bueno que el colectivo de discapacitados, profesionales, políticos debería participar activamente en el desarrollo de la ley?

(...)(Bueno, esto te lo he respondido un poco con la otra pregunta).

Por supuesto que si, es fundamental que una ley de estas características nazca del consenso y la aprobación de todos los colectivos directamente implicados y eso supone, como no, la participación de discapacitados, profesionales y políticos, entre otros.

3. ¿Cómo valoras experiencias internacionales como "Independent Living" o el Foro de Vida Independiente en España?

Lo que te puedo decir es que suscribo de principio a fin la Declaración de Washington (www.ilru.org/summit/40-declspa.htm.) presentada en la cumbre "Perspectivas globales sobre la vida independiente para el próximo milenio" (1999). Donde se parte del principio de que "toda vida humana tiene un valor y todo ser humano debería tener opciones significativas para tomar decisiones sobre los aspectos que afectan a su vida". A este respecto, no se debe confundir

falta de autonomía y dependencia. Uno puede haber perdido autonomía para hacer cosas básicas, pero puede conservar la capacidad de decisión sobre las mismas.

Basándome en estas premisas, evidentemente valoro muy positivamente las iniciativas del foro de vida y de cualquiera otra que pueda ayudar a eliminar el concepto paternalista que todavía reina en la mayoría de los casos.

4. ¿Hay voluntad política para hacer frente a las necesidades de los discapacitados?

Todavía no lo suficiente, pero afortunadamente cada vez más. La sociedad así lo demanda y los políticos, al fin y al cabo, estamos para atender las necesidades de los ciudadanos. Me gusta pensar que la voluntad existe, que lo que falla en la mayoría de los casos es el desconocimiento.

Ahora, si no me equivoco, somos 4 parlamentarios discapacitados en España, tres en parlamentos autonómicos y uno en el Congreso de los Diputados. No digo que seamos los únicos que velemos por las personas con discapacidad, pero somos 4 a los que seguro que no se nos olvida que existe esta realidad y que estaremos pendientes de impulsar a nuestros compañeros y gobiernos para que toda una serie de iniciativas sociales salgan adelante.



Entrevista a Manolo Lobato,
miembro del Foro

1. ¿Qué se espera de la Ley de Dependencia?

Supongo que cada sector relacionado con la discapacidad espera cosas distintas. Supongo que las empresas del sector sociosanitario quieren que se disponga de más inversión para construir residencias para que haya más plazas disponibles que puedan ser subvencionadas por la administración y así aumentar su mercado y beneficios. Los políticos querrán diseñar una estructura legislativa que como mínimo guarde las apariencias de una situación que, a día de hoy, es vergonzosa y vergonzante para un Estado que está entre los “primeros” (o al menos eso se dice) de la Unión Europea.

Si me lo preguntas a mí, y por extensión a los miembros del Foro de Vida Independiente (FVI), te diría que somos mucho más modestos: que se nos reconozca el derecho humano, civil y constitucional a tener igualdad de oportunidades en la misma medida (ni más ni menos) que nuestros compatriotas sin discapacidad. En menos palabras: que nuestras limitaciones funcionales no mermen nuestra ciudadanía.

Sólo queremos vivir dondeelijamos, con nuestra familia o solos,

manteniendo nuestras amistades del barrio o de la ciudad. Queremos levantarnos por la mañana, asearnos, utilizar los transportes para ir a la escuela, al trabajo o a los lugares de ocio. En definitiva, hacer lo que todos y todas que no tienen limitaciones funcionales.

Para conseguir esto sólo es necesario que se acelere el proceso de eliminación de barreras que se comenzó hace ya demasiados años, que se nos faciliten las ayudas técnicas que requiramos, que no se nos excluya ya desde el diseño de las ciudades, los transportes y los productos y servicios destinados a los ciudadanos. También necesitamos de asistentes personales que nos ayuden a realizar las tareas que no podemos realizar por nosotros mismos.

Pero lo más importante es que nos permita tener control sobre nuestras vidas. No poder hacer cosas por nosotros mismos no significa que no sepamos lo que queremos, que no tengamos proyectos, sueños o anhelos. La nueva Ley de la Dependencia debería de reconocernos independientes. Debería ser una potente herramienta para evitar la discriminación permanente a la que estamos sometidos. Debería de reconocernos como ciudadanos libres y no sólo como sujetos a los que cuidar y proteger. Sólo queremos elegir nuestra vida.

2. ¿Consideras que los discapacitados deberían participar directamente en el desarrollo de la Ley?

El derecho a la participación ciudadana es un derecho reconocido constitucionalmente, en nuestro caso yo diría, además, que es una obligación. De forma habitual, la participación se ejerce a través de asociaciones. El problema

es que las asociaciones tradicionales han trabajado para reclamar servicios específicos muy profesionalizados que no nos permiten tener control sobre nuestras vidas. Nosotros, desde el FVI lo que reclamamos son nuestros derechos fundamentales como ciudadanos. Los servicios que necesitamos no tienen sentido si no tenemos previamente los derechos reconocidos.

Nuestro funcionamiento es mediante la participación directa, sin líderes o estructuras complejas y caras. No queremos ser representados y mucho menos a ser mal representados, aunque esto no es incompatible con la colaboración con los representantes oficiales o formales. Estamos trabajando para que la futura "Ley de inDependencia" (como nos gusta referirnos a ella), al menos, contemple alternativas para los que comparten nuestros puntos de vista.

3. ¿Qué opinión te merecen iniciativas en todo el mundo como el "Independent Living" o el FVI?

La filosofía de vida independiente ha supuesto un cambio radical en la manera de dar una explicación del fenómeno social de la discapacidad. Hasta ahora, y aún todavía, se interpreta la discapacidad residiendo en nosotros. De aquí a considerarnos enfermos dignos de lástima y compasión hay un pequeño paso que no se ha dudado en dar. Esto ha hecho que se genere un paternalismo atroz que ha castrado la personalidad de muchas personas con limitaciones funcionales.

Los que hemos comprendido que la discapacidad es una construcción social responsabilizamos a la sociedad de nuestra situación en tanto que no contempla las limitaciones irreversibles como

inherentes a la naturaleza humana. Por ejemplo, yo no puedo caminar y para desplazarme necesito una silla de ruedas. Otros compañeros y compañeras no pueden oír y necesitan de un intérprete de lengua de signos, otros no ven y necesitan que la información se les suministre por vía auditiva o táctil, otros simplemente tienen muchos años, otros tienen limitaciones cognitivas o de relación emocional con el entorno que necesitan de expresiones sencillas, fáciles de interpretar o de modificaciones en nuestra conducta que no les hagan sentirse como bichos raros. La sociedad ha respondido ante estas personas erigiendo barreras físicas y actitudinales mucho más intolerantes y vergonzosas que el tan denostado muro de la vergüenza. Y aún la sociedad se permite el lujo de insinuar que el problema está en mí.

En esta barbarie han quedado atrapadas muchas personas con limitaciones que se niegan a sí mismas verse como seres humanos plenos, capaces de ser felices y de reconocerse como seres dignos y libres.

4. ¿Existe voluntad política para atender las necesidades de los discapacitados?

Decir que no sería como llamar delincuentes a nuestros gestores y políticos, ya que están legalmente obligados a hacerlo. La situación es todavía peor y más complicada.

La cultura en la que se han formado nuestros políticos, funcionarios, jueces, etc., nos considera, la mayoría de las veces, incapaces de responsabilizarnos de nuestras vidas. Los profesionales y los familiares, en tanto no discapacitados, tienen mucha más credibilidad que nosotros. Ellos si

pueden atender nuestras necesidades.

El rol de la familia complica la situación. Nuestra tradición y buenas costumbres reconoce a la familia como esencial en la atención a nuestras necesidades, esto hace que no se entienda bien que una persona con graves limitaciones quiera ser independiente, tener su propia vida sin la tutela de la familia o de una institución. Al final, lo que hay detrás de esto es que la familia, al ser ensalzada como imprescindible, se convierte en mano de obra gratis para la administración. ¿Por qué no podría contratar y remunerar a mi padre o a mi madre o a mi hermana como asistentes personales, si ese es mi deseo?.

El día que nuestros políticos y responsables de gestión pública, al mirar a alguien, por poner un ejemplo entre miles, retorcido en su silla de ruedas, que para más INRI no puede hablar, ni asearse, ni comer, ni levantarse o acostarse por sí mismo, no sientan pena ni la obligación de proteger a esa "criatura", sino que vean a un ser humano con identidad propia, ganas de vivir, de aprender, de disfrutar y gozar, con capacidad de hacer planes, sólo entonces lo tendremos más fácil. Mientras tanto, aquí estaremos, para recuperar la dignidad arrebatada, la libertad secuestrada y demandar lo que nos corresponde.

¿Pueden gestionar directamente los discapacitados los recursos que destina el Estado al actual sistema asistencial de residencias como propone el movimiento anterior?

Como dije antes hay muchas personas que, por muchos motivos no pueden o no han sido educadas para vivir de forma independiente, No podemos pedirles que cambien de repente Por lo tanto, es necesario que existan hoy centros asistenciales. Tenemos la esperanza en que, poco a poco, no sean necesarios. Desgraciadamente, esta situación ha desarrollado lo que yo llamo “el negocio de la discapacidad”. Somos un gran negocio y a partir de nuestras necesidades viven muchas personas (unas honradamente y otras no tanto). Estamos pues ante un sector poderoso económicamente que necesita que tengamos que hacer uso de centros o residir en instituciones (como si eso fuese lo habitual para las personas) y que nos repite con insistencia que la solución a “nuestros problemas” está en manos de profesionales que sí que saben lo que nos conviene. Sin embargo, en las últimas décadas ha surgido un grupo de personas con graves limitaciones funcionales que comprenden la situación y que reivindicamos el control sobre nuestras vidas. Para que ese control sea real y efectivo queremos gestionar directamente los apoyos que necesitamos para ser independientes, especialmente si estamos hablando de los asistentes personales. Queremos pagarles directamente nosotros, así como determinar las tareas que deben de realizar. De esta manera y con los controles administrativos que se determinen, tendremos control pleno sobre nuestra vida. Sabemos que podemos hacerlo y vamos a hacer todo lo necesario para que esto sea así.

Eliminando intermediarios y costes que no se aplican directamente a los apoyos que necesitamos nos permitirá que seamos más y más independientes.

Cintillo 3.

Asistencia personal

En los casos de discapacidad física o mental total cuya dependencia diaria y completa a otra persona es incuestionable para satisfacer la más elemental de sus necesidades resulta paradójico que se propugne la independencia como forma de integración social. “Autonomía no es igual que independencia, la asistencia personal, las ayudas técnicas, el diseño universal así como el entorno accesible son requisitos para poder ampliar la autonomía y desarrollar una vida independiente”. El discapacitado decide, tiene el control, pero necesita unos apoyos para poder llevarlo a cabo. Los miembros del Foro de Vida Independiente sostienen que no debe ser el Estado el que aboque a los discapacitados a residencias, privadas o públicas, de carácter hospitalario o asistencial, sino que puedan desarrollar su existencia bajo la atención de los que consideran “asistente personal”. La asistencia personal es un derecho, no una ayuda, desde el FVI esgrimen derechos humanos y civiles. La figura del asistente personal puede ser un profesional, un trabajador social o una persona proveniente del nuevo mercado laboral de lo que se viene a denominar Tercer Sector. El “gran negocio de la discapacidad” quedaría desmontado también desde esta óptica.

Entretanto, las cinco reclamaciones básicas que el FVI sostiene, propias de todo el movimiento internacional de “Independent Living” tienen su contrapunto en la realidad.



1. Vivienda, inadaptada, el coste de adaptar una vivienda ya construida puede superar los 24.000 euros. Se ha comprobado que viviendas nuevas de precio tasado y destinadas a discapacitados están vacías y son objeto de especulación urbanística. El diseño universal calcula que el coste de una vivienda nueva es igual adaptada que sin adaptar, cuestión de voluntad.

2. Asistencia Personal, la mayor parte son inmigrantes no profesionales. El coste particular estimado de un Asistente personal a tiempo total puede rondar los 10.000 euros al año.



3. Movilidad y transporte, circular por una gran ciudad en silla de ruedas puede ser un deporte de riesgo. Adaptar un coche para discapacitados puede superar el valor del propio coche, unos 12.000 euros. El 40% del transporte urbano no está adaptado.



4. Accesibilidad, “En ocasiones, todo parece un callejón sin salida”. Educación, viajar, ir al teatro. Reclamar ante un organismo

público. La minuta de un abogado sería considerable si se emprendieran acciones legales ante tantas trabas y derechos vulnerados.



5. Información y asesoramiento técnico. El discapacitado es un ciudadano no informado. El esfuerzo e inversión pública en información sobre discapacidad es irrisorio. Si se pretende obtener información en internet sobre discapacidad en la página de la Seguridad Social, obtenemos: “La página a la que intenta acceder no se encuentra en nuestro servidor” (http://www.seg-social.es/discapacidad/i0_index.html).

Alejandro Rodríguez Picabea en su domicilio de Madrid. Foto:

A estas reivindicaciones básicas se deben sumar “las ayudas técnicas, elemento fundamental para el desarrollo de la vida independiente, no sólo reducen el costo humano sino que hacen mucho más asequible la calidad de vida y ayudan tanto a la persona como al entorno a elevar su nivel de autonomía, el acceso a estas es en muchos casos todavía un privilegio por su elevado coste”. Comenta Alejandro Rodríguez Picabea, quien ha revisado a conciencia todo el material del presente reportaje. Las nuevas tecnologías son un soporte fundamental en su quehacer diario. El coste del software de reconocimiento de voz que utiliza para manejar su ordenador cuesta unos 600 euros. Es el medio que le permite, por ejemplo, comprar unas entradas de cine por internet. Podemos ir a ver hoy “Mar adentro” a un cine céntrico madrileño donde se proyecta. Una escalera infranqueable lo impide.



INFOGRAFÍA 2

Comparación entre el modelo de “Rehabilitación” o asistencial y el modelo de Vida Independiente

(Libro Verde sobre la dependencia en España. **Opinión pública: dependencia y discapacidad** J. Díez Nicolás. Grupo de Trabajo «Dependencia» de la Fundación AstraZeneca. Madrid: 2004, Ergon)

Servicios sociales Programas sociosanitarios Servicios sanitarios

INFOGRAFÍA 2

(Libro Verde sobre la dependencia en España. Opinión pública: dependencia y discapacidad J. Díez Nicolás. Grupo de Trabajo «Dependencia» de la Fundación AstraZeneca. Madrid: 2004, Ergon)

Servicios sociales Programas sociosanitarios Servicios sanitarios

Intervenciones para la atención de las personas dependientes en distintos ámbitos	Ofrecer cuidados a las personas dependientes	Rehabilitar tras un proceso agudo	Curar los problemas de salud
Objetivos de la intervención			
Características de la intervención	Cuidados de larga duración <ul style="list-style-type: none"> • Poco intensiva en pruebas diagnósticas y terapéuticas • Intensiva en cuidados auxiliares de clínica y soporte social 	Media estancia <ul style="list-style-type: none"> • Intervención multidisciplinar, social y sanitaria • Intensiva en cuidados de enfermería • Uso de pruebas diagnósticas para evaluar la recuperación del enfermo • Convalecientes de patologías cardiovasculares y/o respiratorias • Convalecientes de procesos quirúrgicos y traumatológicos • Recuperación de lesiones cerebrales • Cuidados terminales 	Corta estancia <ul style="list-style-type: none"> • Intensiva en la utilización de profesionales médicos • Intensiva en uso de pruebas diagnósticas y terapéuticas
Tipología de personas atendidas	<ul style="list-style-type: none"> • Personas dependientes 		<ul style="list-style-type: none"> • Personas con problemas de salud, sea en procesos agudos o no
Tipología de servicios	<ul style="list-style-type: none"> • Ayuda a domicilio • Teleasistencia • Centros de día 	<ul style="list-style-type: none"> • Unidad hospitalaria sociosanitaria • Centro sociosanitario 	<ul style="list-style-type: none"> • Centros de salud • Ambulatorios • Hospitales

- Residencias
- Hospital de día geriátrico

Comparación entre el modelo de “Rehabilitación” o asistencial y el modelo de Vida Independiente

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

Adaptado de G. DeJong4: Independent Living: From Social Movement to Analytic Paradigm. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, No. 60, p. 435-446, 1979. Disponible en INTERNET (28/02/03): http://www.impactcil.org/phil_history/dejong.htm.

