



**AUTOR:**

**Antonio Jiménez Lara:** Sociólogo experto en análisis de políticas sociales, desarrolló su carrera profesional en el INSERSO y el Consejo Económico y Social.

Actualmente se dedica a la consultoría social, colaborando con el Real Patronato sobre Discapacidad, la Fundación ONCE, el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI), el IMSERSO y el Instituto de Integración en la Comunidad de la Universidad de Salamanca. Dirige el portal Discapnet ([www.discapnet.es](http://www.discapnet.es)).



# VIDA INDEPENDIENTE

EN LAS ÚLTIMAS DÉCADAS HEMOS ASISTIDO A UN CAMBIO EN LA CONCEPCIÓN DE LA DISCAPACIDAD. DE LOS PLANTEAMIENTOS CENTRADOS EN LA ASISTENCIA Y RECUPERACIÓN DE LAS CAPACIDADES FUNCIONALES, HEMOS PASADO A DESTACAR LA ELIMINACIÓN DE LOS OBSTÁCULOS A LA IGUALDAD DE OPORTUNIDADES Y A LA PLENA PARTICIPACIÓN DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN TODOS LOS ASPECTOS DE LA VIDA. HOY SE ADMITE QUE, SI SE MODIFICA LA FORMA EN QUE ESTÁ ORGANIZADA LA SOCIEDAD, ES POSIBLE REDUCIR O ELIMINAR DICHOS OBSTÁCULOS.

**E**ste proceso de cambio conceptual ha surgido de la tensión entre dos modelos o formas diferentes de entender la discapacidad, los denominados modelos médico y social.

El modelo médico o rehabilitador enfoca las consecuencias de la enfermedad como un problema "personal", causado directamente por una enfermedad, un traumatismo o cualquier otra alteración de la salud, que requiere asistencia médica y rehabilitadora en forma de un tratamiento individualizado, prestado por profesionales. En este modelo, el manejo de las consecuencias de la enfermedad está dirigido a facilitar la adaptación de la persona a su nueva situación. En el ámbito político, la respuesta fundamental desde este modelo al reto que plantea la discapacidad sería la modificación y reforma de la política de atención a la salud.

El modelo social, por su parte, enfoca la cuestión desde el punto de vista de la integración de las personas con discapacidad en la sociedad, considerando que la discapacidad no es un atributo de la persona, sino un complejo conjunto de condiciones, muchas de las cuales están originadas o agravadas por el entorno social. Por consiguiente la solución exige la acción social, y la sociedad tiene la responsabilidad colectiva de realizar las modificaciones necesarias en el entorno para facilitar la plena participación en todas las esferas de la vida social de las personas que con discapacidad. En el nivel político, esta responsabilidad se configura como una cuestión de derechos humanos.

El movimiento de Vida Independiente ha sido el principal impulsor de una concepción de la discapacidad basada en el modelo social, al plantear un paradigma de intervención social que se enfrenta abiertamente a la concepción tradicional de la discapacidad, tal y como había sido definida por el modelo rehabilitador. La aparición de este movimiento tiene una enorme importancia social, pues supone que, después de muchos años de predominancia de

la perspectiva de los profesionales y de los familiares, adoptada por las personas con discapacidad casi sin resistencia, las personas con limitaciones funcionales han sido capaces de elaborar un discurso propio.

La historia del movimiento de Vida Independiente está estrechamente relacionada con las luchas por los derechos civiles que, en las décadas de los años 50 y 60 del pasado siglo, desarrollaron los afro-americanos en los Estados Unidos. Algunos aspectos, como el maltrato y la discriminación, que en el caso de los afro-americanos estaba basada en el racismo y en el caso de las personas con discapacidad en una concepción asistencialista y caritativa, que negaba a las personas con discapacidad la capacidad para tomar sus propias deci-

## LA VIDA INDEPENDIENTE SE OPONE ABIERTAMENTE A LA CONCEPCIÓN TRADICIONAL DE LA DISCAPACIDAD

siones y participar activamente en la vida comunitaria; los estereotipos sociales erróneos que contribuían a perpetuar las situaciones de marginación y discriminación, y las estrategias y tácticas utilizadas por ambos movimientos, son muy similares. El valor de Rosa Parks, conocida como "la madre del movimiento por los Derechos Civiles", cuando se negó a obedecer la orden del conductor del ómnibus que la conminaba a cederle el asiento a un pasajero blanco y dijo simplemente "No", fue un ejemplo a seguir para muchas personas con discapacidad, cuyos desafíos eran similares.

La historia y la filosofía del movimiento de Vida Independiente tiene también mucho en común con otros movimientos políticos y sociales de finales de los

años 60 y principios de los 70 del siglo XX, como el movimiento a favor de la desinstitucionalización de las personas con deficiencias mentales, basado en el principio de normalización, un concepto desarrollado por el sociólogo canadiense Wolfensberger, que defendía que las personas con deficiencias en el desarrollo deben vivir en el ambiente más "normal" posible para poder llegar a comportarse "normalmente".

Otro movimiento que influyó en el de Vida Independiente fue el de autoayuda, que, aunque comenzó en los años 50 con la fundación de Alcohólicos Anónimos, adquirió importancia en los años 70. Los grupos de autoayuda son estructuras grupales voluntarias, usualmente formadas por iguales que se han reunido para la asistencia mutua con el fin de satisfacer una necesidad común o un problema que perturba seriamente su vida, y para conseguir cambios personales o sociales deseados. En los grupos de autoayuda se hace hincapié en las interacciones cara a cara y en la asunción de responsabilidad por parte de sus miembros. La ayuda mutua y el apoyo de los iguales son puntos clave en la filosofía de Vida Independiente, según la cual, las personas con impedimentos similares tienen mayores posibilidades de ayudarse y entenderse unos a otros que aquellos individuos que no comparten un determinado problema.

El movimiento de Vida Independiente también estuvo influenciado por la corriente de desmedicalización, que incorpora una visión crítica del poder de la comunidad médica y aboga por un papel más activo de la persona, no como "paciente" sino como "agente" a la hora de definir y cubrir sus propias necesidades de salud, y por el consumerismo, que aportó al movimiento de Vida Independiente la idea de que los consumidores de bienes y servicios tienen el derecho de elegir las opciones que se les ofrecen y de controlar su calidad.

El movimiento de Vida Independiente hizo que las personas con discapacidad ya no se vieron más a sí mismas >



> como enfermas ni como personas que necesitaran ser "reparadas", y que la discapacidad comenzara a verse como una experiencia natural de la vida, y no como una tragedia que impide el desarrollo de una vida normal. Las personas con discapacidad asumieron que eran ellos mismos los que habian de tomar las decisiones sobre sus vidas, hasta entonces monopolizadas por los profesionales médicos o de rehabilitación. Gracias a estos principios, las personas con discapacidad comenzaron a verse a sí mismas como valiosas y capaces, en vez de como víctimas pasivas, objetos de caridad, o seres incompletos. El movimiento de vida independiente en España es incipiente y apenas despunta en el panorama de la política social en nuestro país, según afirma en uno de sus documentos recientes (*Ideas para una vida activa en igualdad de oportunidades. El futuro de la inDependencia*, Madrid, agosto de 2004) el Foro de Vida Independiente, una comunidad virtual, articulada a través de Internet, de personas con limitaciones funcionales que defienden una serie de reivindicaciones que todavía a muchos se les antojan revolucionarias: la primera, que se respete su derecho a tomar las riendas de sus propias vidas; la segunda, concebir la discapacidad no como una enfermedad, sino como parte de la riqueza y diversidad de la sociedad.

A pesar de esa falta de arraigo en nuestro país, la filosofía de Vida Independiente está calando hondo entre las personas con discapacidad y, poco a poco, entre los responsables de las políticas públicas. Una prueba de ello es la organización, en abril de 2003, del Congreso Europeo de Vida Independiente, que tuvo lugar en la Isla de Tenerife, promovido por el Cabildo de Tenerife, a través de la Sociedad Insular para la

Promoción del Minusválido (SINPROMI S.L.) y el Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMSERSO). Otra prueba es que el Foro de Vida Independiente, en sólo cuatro años de andadura, se ha consolidado como uno de los puntos de referencia en la reflexión sobre la discapacidad y en la lucha por los derechos de las personas con discapacidad en España. Su filosofía de la discapacidad se resume en el lema "nada sobre nosotros sin nosotros". El manifiesto del Foro de Vida Independiente, en el que se sintetiza esta filosofía, comienza, precisamente, afirmando

## LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD REIVINDICAN EL DERECHO A CONTROLAR LA PROPIA VIDA

que el desarrollo de la humanidad se basa en la diversidad, y que la discapacidad es una parte inherente de esa diversidad, a la que contribuye de manera positiva. Toda vida tiene un gran valor y todo ser humano debe disponer de las oportunidades y alternativas necesarias para que pueda decidir sobre los asuntos que afectan a su vida. Los principios básicos de la filosofía de Vida Independiente son los derechos humanos y civiles, la autodeterminación, la autoayuda, la posibilidad para ejercer poder, la responsabilidad sobre la propia vida y acciones y el derecho a asumir riesgos. El manifiesto del Foro de Vida Independiente rechaza la idea de que vivir con discapacidad implica sólo sufrimiento, opresión y marginación, el que sean otros los que decidan por las personas

con discapacidad y la impunidad ante el incumplimiento de la legislación y normas que intentan garantizar los derechos de las personas con discapacidad. Rechaza el modelo médico, que clasifica a las personas con discapacidad por patologías y las divide artificialmente, dificultando la puesta en marcha, la eficacia y la eficiencia de los servicios. Rechaza el carácter discrecional y graciable que todavía tiene la accesibilidad al entorno, a edificios y al transporte, a la comunicación, y del acceso a las aplicaciones tecnológicas necesarias; las graves insuficiencias y deficiencias en la aplicación de la legislación que impiden el acceso de las personas con discapacidad al sistema educativo en igualdad de oportunidades, y la especial marginación de las mujeres con discapacidad que sufren, por partida doble, como mujeres y como personas con discapacidad, la presión de un entorno hostil hacia su condición.

Las personas con discapacidad agrupadas en el Foro de Vida Independiente reclaman que se escuche su voz en todos los debates sobre temas que inciden sobre sus vidas, en especial el tema de la Bioética, y recuerdan que ha de ponerse un especial énfasis cuando se trata de personas con deficiencias cognitivas o enfermedad mental, en el sentido de que otras personas velan por sus intereses y toman decisiones por ellos. Reivindican el modelo de Vida Independiente como el inspirador de todas las iniciativas y servicios para las personas con discapacidad, que han de estar gestionados, en la medida de lo posible, por personas con discapacidad. En cualquier caso, las personas con discapacidad han de tener la capacidad de influir y controlar estas iniciativas y servicios.

Los miembros del Foro de Vida Inde-

pendiente reivindican las condiciones necesarias para poder llegar a ser capaces de dirigir sus vidas y de cuidar de sí mismos, y recuerdan que la mayor parte de los problemas a los que se enfrentan no son médicos, sino sociales, económicos y políticos. Para ello, exigen que se garantice la Accesibilidad, que se establezca un auténtico Sistema de Provisión de Ayudas Técnicas que asegure la disponibilidad de los dispositivos o adaptaciones necesarias, y que se creen unos Servicios de Asistencia Personal que realmente sean útiles, que permitan a las personas con discapacidad seleccionar, formar y pagar a sus asistentes personales y que provea de los fondos necesarios para que ninguna persona que los necesite carezca de ellos por motivos económicos.

Las personas con discapacidad agrupadas en el Foro de Vida Independiente reivindican, asimismo, una Educación en igualdad de oportunidades como herramienta fundamental para poder desarrollarse y vivir en un entorno diseñado por y para las personas sin discapacidad, y el derecho a la sexualidad y a formar una familia.

El movimiento de Vida Independiente en España, como en otras partes del mundo, reacciona ante la situación en la que se encuentran las personas con discapacidad. Pese a los indudables avances conseguidos, lo fundamental, el derecho básico e innegociable a tener un control sobre la propia vida, sobre la multitud de asuntos cotidianos que conforman la vida diaria, se encuentra todavía secuestrado por una serie de conductas y de intereses que, unas veces por razones históricas y otras por motivos relacionados con el poder y la cultura dominantes, han impedido el ejercicio de ese derecho fundamental. Las personas con discapacidad reivindican el derecho igualitario de perseguir las oportunidades que la vida le ofrece a cada individuo, prepararse para la participación por medio de

la educación e integrarse en la sociedad a través del empleo.

Una ciudadanía igualitaria significa más que el mero derecho a la protección: también conlleva la responsabilidad de la contrapartida. Las personas con discapacidad demandan tanto el derecho a participar como el derecho igualitario de contribuir. Su movimiento viene inspirado por el enfoque de los derechos fundamentales, lo que les ha llevado a demandar la inclusión (frente a la exclusión), la independencia y la autodeterminación (frente a la dependencia) y el fortalecimiento (frente a las posturas paternalistas). Este cambio de perspectiva está en el origen de las crecientes demandas de que todos los procesos de preparación para la participación (especialmente la educación y formación)

## "NADA SOBRE NOSOTROS SIN NOSOTROS"

estén abiertos a los niños y estudiantes discapacitados. Y está forzando una reconsideración de la forma en la que los instrumentos que facilitan la participación en la vida común (especialmente el transporte y las comunicaciones) han excluido en el pasado a las personas con discapacidad, y cómo deberían abrirse. Está generando una nueva evaluación de las distintas barreras (físicas, actitudinales y de comunicación) que impiden la participación efectiva de las personas con discapacidad y hacen que se desaproveche la reserva de talento que encierran. Y ha hecho que el empleo, que es la forma fundamental de participación en nuestras sociedades, se haya convertido en un tema crucial. El reconocimiento y la valoración de la diversidad humana constituyen uno de los mayores desafíos a que se enfrentan nuestras sociedades en la actualidad. Los procesos económicos y sociales tra-

dicionales, por el contrario, han tendido a construirse sobre la base de ideas preconcebidas sobre la normalidad, que excluían a las personas con discapacidad. La ausencia misma de las personas con discapacidad, o su virtual "invisibilidad" en la vida ordinaria, no ha hecho sino exacerbar los estereotipos populares sobre estas personas, lo que, a su vez, ha contribuido a perpetuar un ciclo de exclusión. En este sentido, es indudable la estrecha relación existente entre las actitudes prejuiciosas, la falta de igualdad de oportunidades y la discriminación. Cada vez se reconoce de forma más general el carácter insostenible de esta situación. El motor de la evolución del pensamiento sobre la discapacidad ha sido el reconocimiento de que se puede valorar mejor la diversidad humana mediante la creación de procesos económicos y sociales inspirados en la igualdad de todos los ciudadanos. El principio de la igualdad, entendido en este ámbito como igualdad de oportunidades, se considera en la actualidad como el punto de referencia obligado al cual deben remitirse las estructuras económicas y sociales y como el fundamento del planteamiento basado en el reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad. ■



### PARA AMPLIAR INFORMACIÓN:

Documentación sobre el Foro de Vida Independiente:

<http://www.minusval2000.com/relaciones/vidaindependiente/>

Comunidad virtual del Foro de Vida Independiente:

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

Web del Congreso Europeo de Vida Independiente, Tenerife, 24-26 de abril de 2003:

<http://www.congresovidaindependiente.org/>