

**II JORNADAS DE VIDA INDEPENDIENTE
DONOSTIA-SAN SEBASTIÁN
15 Y 16 DE JUNIO DE 2006**

www.gizartekintza.net

P O N E N C I A S

Gevo eta hurbilago



**Gipuzkoako Foru Aldundia
Diputación Foral de Gipuzkoa**



Gipuzkoako Foru Aldundia
Diputación Foral de Gipuzkoa

© DIPUTACIÓN FORAL DE GIPUZKOA – DEPARTAMENTO PARA LA POLÍTICA SOCIAL

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

Depósito legal: BI-1440-07

ISBN: 978-84-7907-557-6

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

II JORNADAS DE VIDA INDEPENDIENTE
DONOSTIA-SAN SEBASTIÁN
15 Y 16 DE JUNIO DE 2006

Gevo eta hurbilago
www.gizartekintza.net

P O N E N C I A S



Gipuzkoako Foru Aldundia
Diputación Foral de Gipuzkoa



II JORNADAS DE VIDA INDEPENDIENTE



Directores de la publicación: D. José Luis Madrazo Juanes (Director General de Atención a la Dependencia y Desprotección. Departamento para la Política Social. Diputación Foral de Gipuzkoa) y D. Xabier Urmeneta Sanromá (Técnico de la Diputación Foral de Gipuzkoa).



NOTA PREVIA

Las II Jornadas de Vida Independiente en Gipuzkoa se desarrollaron en junio de 2006, momento en el que la actual Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia se encontraba en fase de anteproyecto, y en ese contexto deben interpretarse las alusiones que distintos ponentes realizan a esta ley.

La Ley 39/2006 de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia (llamada a veces Ley de Autonomía Personal y otras veces Ley de la Dependencia) entró en vigor el día 1 de enero de 2007. Las personas interesadas pueden consultarla tanto en el BOE nº 299 de 15 de diciembre de 2006, como en la siguiente dirección web:

<http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/legislacion/normas/doc-3383.pdf>



PONENTES

D.^a CRISTINA RODRÍGUEZ-PORRERO MIRET (MADRID, 1949)



- Directora de CEAPAT (Centro Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas). IMSERSO, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Licenciada en Filosofía y Letras, sección Psicología, por la Universidad Complutense de Madrid. Especializada en Psicología Clínica y Psicología Industrial.
- Ha coordinado y participado en numerosos programas, nacionales e internacionales, relacionados con la discapacidad, la accesibilidad, las ayudas técnicas y las nuevas tecnologías.

D.^a MARÍA JOSÉ FURRIEL ZUBILLAGA (DONOSTIA-SAN SEBASTIÁN, GIPUZKOA, 1951)



- Jefa de la Sección de Apoyo a Programas en Domicilio, en el Departamento para la Política Social de la Diputación Foral de Gipuzkoa.
- Diplomada en Trabajo Social. Especializada en Gestión de Servicios Sociales y en Desarrollo de Competencias Directivas.
- Ha sido Directora del Centro Gerontológico de Tolosa y asistente social del IMSERSO.

D. ÓSCAR MORAL ORTEGA (MADRID, 1965)



- Abogado, especializado en materias jurídicas relativas a la discapacidad.
- Asesor jurídico de CERMI (Comité Español de Representantes de Minusválidos) y de PREDIF (Plataforma Representativa Estatal de Discapacitados Físicos).
- Colaborador de medios de comunicación, ponente asiduo en jornadas y congresos relativos a la discapacidad y autor de diversas publicaciones jurídicas sobre este tema.



D.^a RAQUEL BARROSO ORDÓÑEZ (DONOSTIA-SAN SEBASTIÁN, GIPUZKOA, 1954)



- Miembro de ELKARTU (Federación Coordinadora de Personas con Discapacidad Física de Gipuzkoa).
- Secretaria General de COAMIFICOA (Federación de Coordinadoras y Asociaciones de Minusválidos Físicos de las Comunidades Autónomas de España).
- Representante de PREDIF (Plataforma Representativa Estatal de Discapacitados Físicos).
- Ex-presidenta de ELKARTEAN (Confederación Coordinadora de Personas con Discapacidad Física de la CAPV).
- Diplomada en Magisterio por la UPV.

D.^a BENTE SKANSGARD (NORUEGA, 1951)



- Cofundadora de ULOBA (Cooperativa de Servicios de Asistencia Personal). Noruega.
- Introdujo en Noruega la filosofía del Movimiento de Vida Independiente y el concepto de asistencia personal.
- Miembro de la Directiva de ENIL (Red Europea de Vida Independiente).
- Presidenta de la Fundación Stop Discrimination.
- Licenciada en Sociología por la Universidad de Oslo.

D.^a MARIBEL CAMPO BLANCO (SALAMANCA, 1967)



- Investigadora y docente en materia de discapacidad, en la Universidad de Salamanca.
- Miembro del Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO).
- Coordinadora Técnica de ADU (Asesoramiento sobre Discapacidad y Universidad).
- Representante de España en ENIL (Red Europea de Vida Independiente).
- Miembro del Foro de Vida Independiente.



D. MANUEL LOBATO GALINDO (SAN FERNANDO, CÁDIZ, 1958)



- Máster en Ergonomía por la Escuela Superior de Ingenieros Industriales de la Universidad Politécnica de Catalunya.
- Ha ocupado distintos puestos y cargos, dentro del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (IMSERSO), relacionados con el campo de aplicaciones tecnológicas para personas con diversidad funcional.
- Socio de Ingeniería de Calidad de Vida, S.L.
- Miembro del Foro de Vida Independiente.

D. JAVIER ROMAÑACH CABRERO (MANRESA, BARCELONA, 1962)



- Licenciado en Informática y especialista en nuevas tecnologías, aplicadas al campo de la discapacidad.
- Especialista en Filosofía y Bioética.
- Profesor del Master de la Universidad de Camerino (Italia), en su módulo de diversidad funcional.
- Ponente habitual en congresos y conferencias relacionados con la Filosofía, la Bioética y las nuevas tecnologías.
- Miembro del Foro de Vida Independiente.

D. XABIER URMENETA SANROMÁ (BARCELONA, 1956)



- Técnico del Programa de Apoyo a la Vida Independiente, que lleva a cabo la Diputación Foral de Gipuzkoa.
- Ha desarrollado su trayectoria profesional en el ámbito de los Servicios Sociales, la mayor parte de ella ligada a la atención a las personas con discapacidad, tanto en la atención directa, como en la gestión, en la empresa privada y en la Administración.
- Licenciado en Psicología.



D. XABIER MADINA MANTEROLA (AZPEITIA, GIPUZKOA, 1969)



- Cofundador de ADAPVI (Asociación de Personas con Discapacidad por la Autodeterminación Personal y la Vida Independiente).
- Licenciado / ingeniero en Informática.
- Su campo de trabajo son las nuevas tecnologías informáticas, aplicadas a mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Ha recibido, por ello, diferentes premios.
- Destaca, también, como deportista.
- Miembro del Foro de Vida Independiente.

D. MIKEL LLAMAZARES FERRERAS (DONOSTIA-SAN SEBASTIÁN, GIPUZKOA, 1975)



- Participa en el Programa de Apoyo a la Vida Independiente de la Diputación Foral de Gipuzkoa.
- Formación Profesional II, rama Electrónica, en el Colegio Salesiano San José Obrero de Urnieta.
- Formación en Desarrollo de Entornos Multimedia, Redes y Diseño Web.
- Actualmente, cursa estudios de Ingeniería en Informática de Gestión, por la UNED.

D.^a ARANTZA AGIRRE ARIZTONDO (BERGARA, GIPUZKOA, 1950)



- Participa en el Movimiento de Vida Independiente.
- Diplomada en Magisterio, especialidad en Filología Vasca, por la Escuela de Magisterio de Eskoriatza.
- Estudios de Psicología.
- Ha sido profesora de euskera y ha ejercido la docencia en la Escuela Pública Vasca.



ÍNDICE

13 PRESENTACIÓN

- _ D.^a Esther Larrañaga Agirre. Diputada para la Política Social. Diputación Foral de Gipuzkoa

JUEVES 15 DE JUNIO

18 MESA REDONDA: LA VIDA INDEPENDIENTE EN EL MARCO DE LA LEY DE PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL

- 19 _ D.^a Cristina Rodríguez-Porrero Miret. Directora de CEAPAT (Centro Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas). IMSERSO, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales
- 28 _ D. Óscar Moral Ortega. Asesor jurídico de CERMI (Comité Español de Representantes de Minusválidos) y de PREDIF (Plataforma Representativa Estatal de Discapacitados Físicos)
- 34 _ D.^a Raquel Barroso Ordóñez. Miembro de ELKARTU (Federación Coordinadora de Personas con Discapacidad Física de Gipuzkoa)
- 39 _ D.^a María José Furriel Zubillaga. Diputación Foral de Gipuzkoa

48 PONENCIA: VIDA INDEPENDIENTE EN EUROPA. LA AUTOGESTIÓN DE LA ASISTENCIA PERSONAL. EXPERIENCIA DE LA COOPERATIVA ULOBA

- _ D.^a Bente Skansgard. Cofundadora de ULOBA (Cooperativa de Servicios de Asistencia Personal). Noruega

64 TALLERES DE TRABAJO SIMULTÁNEOS

64 1. ¿CÓMO ME RELACIONO CON MI ASISTENTE PERSONAL?

- _ Dinamizado por D.^a Maribel Campo Blanco. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO). Universidad de Salamanca. Foro de Vida Independiente



95 2. ALTERNATIVAS DE ORGANIZACIÓN DE LA VIDA INDEPENDIENTE

- _ Dinamizado por D. Manuel Lobato Galindo. Experto en tecnología para personas con discapacidad. Foro de Vida Independiente

128 3. ¿QUÉ ES LA VIDA INDEPENDIENTE? PROPUESTAS PARA SU DEFINICIÓN

- _ Dinamizado por D. Javier Romañach Cabrero. Especialista en Filosofía y Bioética. Foro de Vida Independiente

168 4. LA FINANCIACIÓN DE LA VIDA INDEPENDIENTE: HERRAMIENTAS DE CONTROL PARA LA ADMINISTRACIÓN

- _ Dinamizado por D. Xabier Urmeneta Sanromá. Técnico de la Diputación Foral de Gipuzkoa

VIERNES 16 DE JUNIO

193 MESA REDONDA: LA EXPERIENCIA DE LA VIDA INDEPENDIENTE EN GIPUZKOA

- 194** _ D. Xabier Urmeneta Sanromá. Técnico de la Diputación Foral de Gipuzkoa
- 201** _ D. Xabier Madina Manterola. Cofundador de ADAPVI (Asociación de Personas con Discapacidad por la Autodeterminación Personal y la Vida Independiente)
- 204** _ D. Mikel Llamazares Ferreras. Participante en el Programa de Apoyo a la Vida Independiente de la Diputación Foral de Gipuzkoa
- 207** _ D.^a Arantza Agirre Ariztondo. Participa en el Movimiento de Vida Independiente

215 CONCLUSIONES DE LOS TALLERES: LA ORGANIZACIÓN DE LA VIDA INDEPENDIENTE

- 216** _ D. Javier Romañach Cabrero. Especialista en Filosofía y Bioética. Foro de Vida Independiente
- 218** _ D. Manuel Lobato Galindo. Experto en tecnología para personas con discapacidad. Foro de Vida Independiente



- 220** _ D.^a Maribel Campo Blanco. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO). Universidad de Salamanca. Foro de Vida Independiente
- 222** _ D. Xabier Urmeneta Sanromá. Técnico de la Diputación Foral de Gipuzkoa



PRESENTACIÓN

- **D.^a Esther Larrañaga Agirre**
Diputada para la Política Social. Diputación Foral de Gipuzkoa



Esther Larrañaga, Diputada para la Política Social, y José Luis Madrazo, Director General de Atención a la Dependencia y la Desprotección, en la inauguración de las Jornadas



D.ª ESTHER LARRAÑAGA AGIRRE

Diputada para la Política Social. Diputación Foral de Gipuzkoa

“La Vida Independiente es una filosofía que, si bien en otros países está desarrollada y consolidada, en Gipuzkoa está, aún, en ciernes, y tiene por delante un interesante camino por recorrer. Un camino que conduce a un objetivo: a que las personas con discapacidad vean materializado de forma efectiva su derecho a desarrollar una vida en igualdad de condiciones y con las mismas oportunidades que el resto de los miembros de la sociedad. Esto implica que tengan la posibilidad de controlar su propia vida, decidiendo por sí mismos qué tipo de vida quieren llevar a cabo, igual que los demás ciudadanos. Para lograrlo, son muchas aún las cosas que nuestra sociedad debe cambiar: en primer lugar abandonar los prejuicios y aprender a valorar y a apreciar las capacidades de todas las personas, ya que las barreras mentales son las más difíciles de superar; y después, seguir trabajando en cuestiones tales como generalizar el diseño universal, garantizar la infoinclusión o asimilar y desarrollar el concepto de asistencia personal, entre otras.

Las políticas de atención están evolucionando y hoy en día nadie se plantea proponer actuaciones dirigidas a las personas con discapacidad sin contar con ellas.

Esto representa un cambio de paradigma a la hora de concebir, diseñar y desarrollar programas, recursos y políticas dirigidas a mejorar la calidad de vida y la autonomía personal de las personas con necesidad de apoyo, de sus asistentes personales y también, indirectamente, de sus familias.

Este cambio de paradigma puede resumirse de esta forma: la revolución que representa pasar de un modelo pensado PARA las personas con discapacidad, a un modelo pensado CON las personas con discapacidad.

Esto pone sobre la mesa la necesidad de cuestionar, y de redefinir, el papel que el conjunto de agentes que a día de hoy participamos en la planificación, el diseño, la prestación y la gestión de los recursos dirigidos a las personas con necesidad de apoyos.



La filosofía de la Vida Independiente contrasta con el modelo actual que tenemos en Gipuzkoa para atender las necesidades de las personas con discapacidad y sus familias. Contrasta, sí; pero también complementa. Ofrece una alternativa más. Y eso siempre es interesante. No obstante, el cambio de paradigma, a juicio de la Diputación Foral de Gipuzkoa, debe llevarse a cabo desde el reconocimiento de la labor desarrollada hasta el momento por numerosas asociaciones y entidades. Sin esa labor ahora mismo no estaríamos aquí, abriendo nuevas puertas.

¿Cómo quisiera vivir si mañana tuviera un accidente de coche y a consecuencia de ello viera dañada mi capacidad de movilidad y tuviera que desplazarme en una silla de ruedas? ¿Cómo quiero que viva mi hijo si padece una enfermedad neuromuscular? ¿Y si mi hermano nace con una discapacidad intelectual o si le sobreviene a causa de un accidente?

Son preguntas que debe hacerse el conjunto de la sociedad, porque de esa reflexión surgirá una mejor definición de las políticas dirigidas a mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad y sus familias.

En el proceso de desarrollo y consolidación de la Vida Independiente en Gipuzkoa, los profesionales que trabajan en el ámbito de la discapacidad, tanto de los servicios sociales de base, como desde las asociaciones y las entidades, y también desde las empresas, tiene un papel clave.

Por un lado, estos colectivos pueden desempeñar un papel de orientadores para lo cual deben tener conocimiento de distintas alternativas, de forma que puedan ofrecer a cada persona una atención individualizada y ajustada a sus necesidades, como un traje a medida.

Por otro, los profesionales deben ir tomando conciencia de este nuevo modelo de Vida Independiente, porque también a ellos les va a exigir un cambio de mentalidad. Al tratarse de un modelo no-asistencial, los profesionales deberán aprender a establecer un nuevo tipo de relación con las personas con necesidades de apoyo; una relación más cercana al concepto de usuario y consumidor de servicios, que al concepto tradicional de paciente. Y en ese nuevo esquema, ambas partes deben aprender.



Y, por supuesto, están las familias. Cuando unos padres tienen un hijo con una gran necesidad de atención por su grado de dependencia, deben saber que hay otras opciones además de la residencia tradicional o de cuidar de ese hijo 24 horas el resto de su vida. Deben recibir esa información desde el primer momento. Por cada persona con discapacidad, no debemos olvidar que hay un grupo de personas que ven su vida completamente alterada por esta circunstancia. Y unas políticas de atención correctas, mejoran la calidad de vida de todos ellos.

Cuando hablamos de discapacidad, hablamos también de diversidad. Las necesidades de atención de las personas con discapacidad son tan variadas como las personas y sus entornos. Cuando generalizamos, corremos el riesgo de meter en un mismo saco a todas las tipologías de discapacidad y cometemos el error de olvidar que las capacidades de esas personas, son diversas. De esas capacidades depende, en gran medida, los apoyos que van a requerir, los proyectos que van a poder acometer.

En la diversidad, no obstante, existe un punto en el cual todas las personas convergen. Todas las personas, con y sin discapacidad, tienen algo en común: sus derechos civiles; su derecho a la igualdad de oportunidades; su derecho a pensar, a hablar, a decidir por sí mismas.

Estos derechos, aparentemente tan básicos, tan cotidianos, son a la vez los más sencillos y los más complejos. Son fundamentales. Y pese a ello, todos los sabemos, largamente conculcados. Ni lo podemos ocultar, ni lo debemos olvidar. Ni las Administraciones, ni la sociedad civil. Las Administraciones, porque es nuestra obligación, y debe ser nuestro compromiso, trabajar para garantizar las mismas oportunidades para todos los ciudadanos por igual, sin diferencia alguna; y de la sociedad civil, porque construir una sociedad cohesionada, justa, igualitaria, no depende únicamente de decisiones administrativas, sino también, en gran medida, de actitudes personales, de gestos cotidianos, de decisiones particulares, de cuestionamientos individuales. De todos por igual, de las personas con y sin discapacidad. Para que, entre todas, hagamos realidad el proyecto *Gipuzkoa Hiria*.”

II JORNADAS DE VIDA INDEPENDIENTE
15 DE JUNIO DE 2006



Gipuzkoako Foru Aldundia
Diputación Foral de Gipuzkoa



MESA REDONDA: LA VIDA INDEPENDIENTE EN EL MARCO DE LA LEY DE PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL

- >> **D.^a Cristina Rodríguez-Porrero Miret**
Directora de CEAPAT (Centro Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas). IMSERSO, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales

- >> **D. Óscar Moral Ortega**
Asesor jurídico de CERMI (Comité Español de Representantes de Minusválidos) y de PREDIF (Plataforma Representativa Estatal de Discapacitados Físicos)

- >> **D.^a Raquel Barroso Ordóñez**
Miembro de ELKARTU (Federación Coordinadora de Personas con Discapacidad Física de Gipuzkoa)

- >> **D.^a María José Furriel Zubillaga**
Diputación Foral de Gipuzkoa



Raquel Barroso, María José Furriel, Cristina Rodríguez-Porrero y Óscar Moral



D.^a CRISTINA RODRÍGUEZ-PORRERO MIRET

Directora de CEAPAT (Centro Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas). IMSERSO, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales

“Me han pedido que hable del **Proyecto de Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia** y que lo haga, básicamente, en relación con el tema que hoy nos ocupa: la Vida Independiente. Pero antes quería contaros algunas cosas de la futura Ley.

La primera pregunta es: ¿Por qué una Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia? Voy a exponer, rápidamente, los cinco motivos, que se consideran fundamentales:

- **Los cambios demográficos.** El envejecimiento de la población en nuestra sociedad implica, asimismo, un “envejecimiento del envejecimiento” -valga la redundancia-. Es decir, cada vez hay más personas “mayores” y “muy mayores”.
- **Los cambios sociales.** Hasta ahora en este país, los cuidados familiares -principalmente, por parte de las mujeres- han sido una solución; pero este recurso, lógicamente, ya es imposible que continúe.
- **La necesidad de un modelo integral de atención a la dependencia.** El gasto de Producto Interior Bruto, en Servicios Sociales y atención a la dependencia en España, es de un 0,36%, mientras que, en otros países, es ya del 1%. Esto indica que se debe buscar una solución...
- **Se trata de un derecho.** De la misma manera que hay un derecho a la Sanidad, a la Educación y a la Seguridad Social, debe haber, también, este nuevo derecho: lo que se llama el cuarto pilar del bienestar social, el pilar de los Servicios Sociales. Esta Ley no es el pilar, en sí mismo, pero contribuye a él.



- El quinto motivo es el que mayor relación tiene con esta Jornada: **el cambio en el concepto de discapacidad.**

Esta Ley ha tenido una serie de antecedentes: los Pactos de Toledo, la Asamblea Mundial del Envejecimiento, el Libro Blanco, el Anteproyecto de Ley... En este momento, nos encontramos en la fase de Proyecto de Ley. Éste consta de 47 artículos, divididos en títulos y disposiciones. Fundamentalmente, lo que esta Ley configura es un derecho subjetivo, basado en los principios de universalidad, equidad y accesibilidad.

No quiero entretenerme más en la Ley. Os aconsejo, sinceramente, que hagáis el esfuerzo de leer este Proyecto de Ley, puesto que os afecta -nos afecta a todos...-. A partir de aquí, no vamos a hablar tanto de las generalidades de la Ley, sino de cómo afectan a la Vida Independiente.

Se ha producido un cambio trascendental desde el modelo médico de la discapacidad, al modelo social que está llevando hacia la Vida Independiente. Ahora, ya no se habla tanto de servicios, sino de **apoyos**. Y para la Administración, este nuevo término resulta mucho más complicado. Porque un servicio se hace desde una mesa: cualquiera puede inventarse un servicio desde una mesa de un trabajo; sin embargo, un apoyo consiste en “apoyar” a la persona en lo que quiera, en lo que considere -en todo lo que esa persona quiera para ella misma-. Por ejemplo: es mucho más fácil desarrollar un servicio de ayuda a domicilio, que apoyar a la persona para que autogestione este apoyo -el asistente personal- que necesita. Esto es un cambio muy importante y todos debemos tenerlo muy en cuenta.

Otra cuestión primordial es la **accesibilidad**. El problema no está en la persona, sino en el entorno. Y ese entorno tiene que cambiar. Muchos programas europeos han cambiado un concepto fundamental y ya no hablan de “paciente”, sino de “ciudadano”. Y es mucho más difícil atender a ciudadanos, que a pacientes -porque implica más heterogeneidad y, en consecuencia, una mayor complicación-.

La **Vida Independiente** es una política que fortalece a personas con discapacidad y les permite influir, elegir y controlar cada aspecto de su vida.



Por ello, son las propias personas con discapacidad las que dicen cómo quieren vivir. Hay una serie de términos esenciales: autodeterminación, autocontrol, igualdad de oportunidades, acción positiva, accesibilidad, ayudas técnicas, asistente personal, no discriminación, pago directo, calidad de vida... Palabras que suenan muy bien, pero que, a la hora de gestionarlas, implican muchos cambios.

En cuanto a la **legislación**, en Estados Unidos, ya en el año 1990, se proclamó una ley muy buena, en la que todos los países nos hemos basado para desarrollar nuestra legislación particular: la Americans with Disabilities Act (ADA). Fue un esfuerzo muy fuerte que llevó a cabo la Administración de Estados Unidos. En el Reino Unido, en el año 1996, desarrollaron también su Ley de No Discriminación. A España, llegó un poco más tarde, en el año 2003, la Ley de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad.

Esta Ley tiene unos **principios**. El principio “A” es Vida Independiente. Era la primera vez que en una legislación, a nivel general, se hablaba como opción “A” de la Vida Independiente. Bien es verdad que a esta opción, después, se la ha criticado (es muy bonito decir lo de Vida Independiente, pero luego ha fallado al recogerla...). A pesar de ello, yo creo que fue un paso adelante. Los demás principios son: Normalización, Accesibilidad Universal, Diseño para todos... Antes, no se había hablado de diseño para todos en una ley general, sino de eliminación de barreras. También fue la primera vez que se habló de diálogo civil y de transversalidad. Ya no era sólo el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales el responsable de la accesibilidad, sino todos los Ministerios, tanto a nivel autonómico, como local.

En esta Ley, se hablaba también de telecomunicaciones, de espacios urbanos, de transportes, de bienes y servicios a disposición del público y de relaciones con las Administraciones públicas. En este momento, se están elaborando las condiciones básicas de todos estos temas. Se trata de una tarea complicada: los Ministerios, hasta ahora, no se habían implicado en estas cuestiones. Yo estoy presente en muchas de estas reuniones y veo que el cambio no siempre es fácil, pero no hay vuelta atrás.



En este punto, vamos a nuestro Proyecto, el de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y atención a las Personas en Situación de Dependencia. Éste, en principio, tiene tres objetivos fundamentales, muy consensuados a nivel europeo e internacional: el envejecimiento activo (también el de las personas con discapacidad); la promoción de la autonomía (para personas con discapacidad y personas mayores) y la prevención y atención a las situaciones de dependencia. Yo creo que este último punto es, quizá, del que más se va a ocupar la Ley; pero os aseguro que el espíritu de esta Ley es trabajar en estos tres temas básicos. Y he de decir, como Administración, que la aportación realizada desde el Movimiento de Vida Independiente, desde las asociaciones y desde todos vosotros, en general, ha sido indispensable para mejorar muchas cosas.

Esta Ley habla de **autonomía**, y la define como la capacidad percibida de controlar, afrontar y tomar decisiones personales, acerca de cómo vivir, de acuerdo con las normas y preferencias propias. Este concepto es bastante fuerte y revolucionario, aunque soy consciente de que no todos estáis de acuerdo en que se llame “autonomía” y no “Vida Independiente”.

¿Qué es la **dependencia**? Es el estado, de carácter permanente, en el que se encuentran personas que, por edad, enfermedad o discapacidad -ligada a la falta de autonomía física, mental, intelectual o sensorial- precisan de atención de otra u otras personas o ayudas importantes, para realizar las actividades básicas de la vida diaria. El Libro Blanco, basándose en la CIF (Clasificación Internacional del Funcionamiento), considera las actividades de la vida diaria (AVD), en nueve áreas: aprendizaje y aplicación del conocimiento; tareas y demandas generales; comunicación; movilidad; autocuidado; vida doméstica; interacciones y relaciones personales; áreas principales de la vida (educación, trabajo, economía) y vida comunitaria, social y cívica. En su apartado 5.7.77, el Libro Blanco dice, asimismo, que “la dependencia podría estar relacionada con cualquiera de estas áreas”. Como sabéis, existen diferentes grados de dependencia: Gran Dependencia, Dependencia Severa y Dependencia Moderada.

Aquí, entramos ya en lo más importante: las **ayudas económicas** para facilitar la autonomía personal. Por una serie de temas jurídicos, se



encuentran en una Disposición Adicional, que dice: “La Administración General y las Comunidades Autónomas podrán, de conformidad con sus disponibilidades presupuestarias, establecer acuerdos específicos, para la concesión de ayudas destinadas a:

- apoyar a la persona, con las ayudas técnicas o los instrumentos necesarios, para el normal desenvolvimiento de su vida y
- facilitar la eliminación de barreras arquitectónicas y adaptaciones en el hogar, que contribuyan a mejorar su capacidad de desplazamiento en la vivienda.”

Las tecnologías de apoyo son el conjunto de ayudas técnicas, para potenciar la autonomía personal y la calidad de vida de las personas con discapacidad y de las personas mayores. Las prótesis, el cuidado y la protección, la movilidad personal, las ayudas para las actividades domésticas, la comunicación, la mejora ambiental, el ocio... están relacionadas con la autonomía personal.

Las ayudas técnicas empezaron en el campo médico; pero se ha producido una evolución muy importante y, hoy en día, han pasado a ser bienes de consumo general. Por ejemplo: una cama articulada, que era un producto médico, hoy ya casi es un bien de consumo general. Mucha gente joven se casa y se compra una cama articulada o hace una adaptación en su ducha... De esta forma, se ha pasado del estatus de “paciente” al de “consumidor”. Y de “prescripciones” a “recomendaciones”... Es mucho más fácil hacer una prescripción, que una recomendación. En las Facultades -de Medicina o Psicología, por ejemplo-, se habla más de prescripciones, que de recomendaciones. Pero hemos llegado a un momento en que nos decís que vais a aceptar recomendaciones, y no tanto prescripciones.

Las ayudas técnicas también son muy importantes cuando se habla de la accesibilidad. El Presidente del Foro Europeo de Personas con Discapacidad dice que “la falta de accesibilidad es la discriminación más cotidiana”. Es una frase muy buena... Hoy en día, la falta de accesibilidad está mal vista, aunque no suficientemente penalizada. Aunque nadie quiera discriminar conscientemente, la verdad es que, tanto en las pequeñas cosas, como en



las grandes, discriminamos todos los días: en los cajeros, en Internet, en la televisión digital (no está nada claro que vaya a ser plenamente accesible), en la telefonía móvil...

La falta de accesibilidad implica, como ya he dicho, discriminación. Por ello, el tema de la accesibilidad es fundamental. Es cierto que ha habido una evolución en el pensamiento de forma que ya nadie dice: “¿para qué vamos a poner una rampa, si por aquí no viene nadie en silla de ruedas?”; pero, actualmente, hay ciudades donde hay mejor accesibilidad que en otras. La cuestión es que deberían aprender unas de otras. De la demanda de una minoría, se pasa a mejorar las condiciones de vida de la mayoría.

En lo referente a las **adaptaciones de viviendas**, normalmente, los arquitectos no suelen tener en cuenta el concepto de la diversidad. Hacen casas muy estáticas... La Ley sí habla de estas adaptaciones. Un buen amigo, Luis Gil, ha realizado un cuadro, con las adaptaciones que se deberían considerar: acceso a la vivienda, portal, videoportero, comunicación horizontal, pasillos, comunicación vertical, espacios higiénicos, cocina, sala de estar y dormitorio, elementos generales, elementos de protección, detección de incendios, agua, teléfono, control de los accesos... Parece que nos hemos quedado en dos tipos de adaptación de vivienda -el baño y cuatro cosas más-, pero debemos tener en cuenta que se trata de algo muy serio y para muchas discapacidades.

No voy a profundizar en el concepto de “**diseño para todos**”. Se trata de una idea maravillosa: todo, desde el inicio -desde que está en la mente de cualquier diseñador-, debe estar pensado de manera accesible, comprensible y utilizable por cualquier persona. Sabéis que, cada vez más, fundamentalmente en las tecnologías de la información y comunicación -aunque debe abarcar todo-, se habla del concepto de usabilidad. El concepto “diseño para todos” abarca a más personas, democratiza el diseño -lo que hace que éste no sea sólo para unos privilegiados-.

En materia de diseño, hay muchas asignaturas pendientes. Una de ellas es la de diseño y limitaciones cognitivas. Todavía no se ha trabajado e investigado suficiente en esta materia, pero ya no hay marcha atrás...



No en vano, un buen diseño para personas con discapacidad es un buen diseño para todas las personas.

En el proyecto de Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, se habla también de la **garantía de accesibilidad y de la supresión de barreras**. Según la disposición adicional decimoquinta: “Las Administraciones, en el ámbito de sus competencias, garantizarán condiciones de accesibilidad en entornos, procesos y servicios del Sistema Nacional de Dependencia”. Esto, lógicamente, significa que no va a entrar de nuevo a decir cuáles son los criterios de accesibilidad y las condiciones esenciales de accesibilidad, sino que remite a la Ley, que he comentado anteriormente: la Ley de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal, en la que se generan estas condiciones básicas. Con lo cual, se da una interesante unión entre ambas leyes -unión que, a mi entender, debe ser mucho más explotada-.

Otro de los temas, que afecta también a la Vida Independiente, es la **asistencia personal**. El artículo 19 habla de la prestación económica de asistencia personal y expone que su fin es la promoción de la autonomía de personas con gran dependencia. El objetivo es facilitar la contratación de asistencia personal, para el acceso a la educación, al trabajo, a la autonomía y a las actividades de la vida diaria. Asimismo, deja la reglamentación -como, en general, hace toda la Ley- al Consejo Territorial del Sistema Nacional de Dependencia.

Quiero felicitar a la Diputación Foral de Gipuzkoa, que ha empezado ya a trabajar con este tema y con estas experiencias. Como comentaba al principio de mi intervención, resulta más complicado apoyar un servicio de asistencia personal, que gestionar un servicio de ayuda a domicilio. Pero esto no quiere decir que haya que dejar de hacerlo, sino que se trata de ponerse las pilas y empezar a trabajar -como, de hecho, lo estáis haciendo ya- con proyectos piloto que vayan creciendo.

El tema de la **teleasistencia** (o lo que podríamos definir como tecnologías de la información y comunicación) se encuentra recogido en el artículo 15 del Catálogo de Servicios. Y el “servicio de teleasistencia”, específicamente,



en el artículo 22: “Asistencia, a través de tecnologías de la información y comunicación, con apoyo de medios personales y en respuesta inmediata a situaciones de emergencia, inseguridad, soledad o aislamiento”. Aquí, ocurre lo mismo que con la ayuda a domicilio. El programa de ayuda a domicilio del IMSERSO y el de todas las Comunidades Autónomas y Diputaciones ya son conocidos; pero la teleasistencia es un tema en plena evolución.

No nos vamos a quedar, únicamente, en la teleasistencia fija. Es imposible, porque la propia evolución de la teleasistencia, implica ya la teleasistencia móvil y con servicios añadidos (avisos de caídas, control de presencia, videoconferencia...). Conseguimos todo esto, porque la tecnología está llegando a la teleasistencia integrada, en lo que se denomina “inteligencia ambiental” (hogar digital, domótica, vivienda inteligente, etc.). Se trata de una evolución que no podemos parar.

En cuanto a la **investigación** y al **desarrollo**, en la disposición adicional décima, se habla del fomento de la innovación, en calidad de vida y en atención a personas en situación de dependencia y se hace hincapié en la necesidad de promover planes de I+D+I, en áreas relacionadas con la dependencia. Los que me conocéis sabéis que, para mí, el tema de la I+D+I ha sido una asignatura fundamental dentro de los Servicios Sociales y del apoyo a las personas con discapacidad.

En el Plan Nacional 2004-2007, ya hay una línea de acción en ayudas técnicas, en accesibilidad y diseño para todos. En la preparación del nuevo Plan Nacional, para los años 2008-2011, estamos trabajando en una propuesta de un gran Programa Nacional de Promoción de la Autonomía y Atención a la Dependencia. Debemos incluir todos estos conceptos, asimismo, en los Planes Regionales de I+D+I y favorecer que todos los agentes, con intereses en el tema de dependencia, de discapacidad, de promoción de la autonomía, etc. presenten proyectos importantes.

Para finalizar, me gustaría hacer una mención especial a vuestra frase “Nada sobre nosotros, sin nosotros”. Tenéis muchísima razón... En la Unión Europea, se ha descubierto que los proyectos de I+D+I en los que había participación de usuarios eran más exitosos, y tenían más beneficios y



mejores resultados que aquéllos en los que no habían colaborado. Y tiene mucha lógica, porque si una persona, por muy buen profesional que sea, inventa un aparato para personas sordas, pero a éstas no les es útil, es un fracaso total y una pérdida de dinero. Las personas con discapacidad deben participar como agentes y ese conocimiento de las personas con discapacidad hay que pagarlo, en las mismas condiciones que cualquier otro.

Muchas gracias.”



D. ÓSCAR MORAL ORTEGA

Asesor jurídico de CERMI (Comité Español de Representantes de Minusválidos) y de PREDIF (Plataforma Representativa Estatal de Discapacitados Físicos)

“En esta intervención voy a exponer mi perspectiva, desde el punto de vista jurídico, de la normativa existente antes del proyecto normativo de la Ley, así como las posibles propuestas que pudieran formularse a este proyecto, todavía en período de enmienda -incluso, dentro de las Cortes Generales-.

Muchas veces, los conceptos nos confunden. Hablamos de independencia, de autonomía personal, de dependencia, de vida autónoma... Conceptos que, al final, interrelacionan entre sí, se entremezclan y que, en última instancia, las leyes tratan de poner en claro. Lógicamente, unas veces se consigue y otras no del todo. Aunque algunos conceptos tienen una importancia relativa, lo principal es cómo se ponen en marcha, qué es lo que se logra con esas normas, y -especialmente en el caso de normas como la que vamos a ver ahora- cuánto dinero se asigna para ponerlas en marcha (hay normas que no cuestan dinero, pero otras sí -y ésta es de las que cuestan mucho dinero-). Por tanto, más que definir qué significa cada cosa, lo esencial es conocer con qué dinero se cuenta y a qué se va a dedicar ese dinero. Es ahí donde las personas con discapacidad nos jugamos bastante; con lo que, en mi opinión, nos debería preocupar sobremanera esa situación.

En la normativa anterior a la Ley de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad, no encontramos absolutamente ninguna mención a la Vida Independiente, ni en referencias remotas, ni en genéricas. Tampoco en la Constitución: bastante tenía con garantizar algún tipo de derecho a las personas con discapacidad. No voy aquí a realizar un análisis del texto constitucional (sería muy prolijo); pero todos tenemos en mente el artículo 49 y el artículo 9.2. Algunos de ellos no son derechos perfectos, sino perfectibles, atendiendo a que se dio una normativa de desarrollo posterior: la LISMI -Ley de Integración Social del Minusválido-, que supuso un hito importante, en 1982. Ha llovido demasiado desde entonces...



Aunque su desarrollo normativo fue escaso en algunos contenidos, la LISMI sigue en vigor -a pesar de que, a veces, se nos olvida- y todavía podría ser desarrollada -cosa que el legislador parece que ha obviado o ha decidido que ya no existe...-. La Ley de Integración Social del Minusválido no decía nada de Vida Independiente: bastante tenía con regular algunas situaciones... En aquel momento, las personas con discapacidad tenían una situación social en la que se les consideraba -todos lo sabemos y, por supuesto, no quiero hacer demagogia con esto- como a subnormales. En ese sentido, la LISMI les garantizaba un estatus distinto al que, hasta aquel momento, se les reconocía. Asimismo, trataba de enfocar mejor los diferentes temas: la rehabilitación, la recuperación de las personas, el empleo -tema “estrella”, que fue el que más se desarrolló posteriormente, con más o menos éxito-, etc. Hablaba también de las barreras y de otra serie de cuestiones -como, por ejemplo, la educación-, que se han desarrollado más tarde.

Pero, en ese momento, el legislador no estaba preocupado por la Vida Independiente o la autonomía personal. Y creo que no lo estaba, porque la sociedad tampoco se preocupaba de eso... Está bien hablar de que el legislador tiene la responsabilidad de regular, pero casi siempre suele ir por detrás de lo que la sociedad demanda. Y si la sociedad no demanda algo, habitualmente, el legislador no se suele preocupar de legislar, más que nada, por “economía política” (los políticos, salvo raras excepciones, sólo actúan cuando lo demanda la ciudadanía). Y en mi opinión, en aquel momento, el movimiento asociativo no estaba preocupado por el tema de la Vida Independiente, sino que bastante tenía con que las personas con discapacidad pudieran salir de sus casas, tuvieran derecho a una educación, a un trabajo...

Pero las sociedades cambian, evolucionan... La sociedad de este país ha cambiado de manera sustancial, en referencia a las personas con discapacidad y sus necesidades y demandas. Esta situación es innegable y se muestra, de una manera clara, en muchos aspectos; fundamentalmente, en una mayor demanda de formación -sin perjuicio de que tenemos unos niveles de formación bajísimos, a nivel universitario-, en el tema de empleo y en la participación en otros aspectos de la vida -ocio, tiempo libre o cualquier otro ámbito de la ciudadanía-.



En ese sentido, tal como ha apuntado en su intervención anterior Cristina Rodríguez-Porrero, la Ley de Igualdad de Oportunidades empezó a mostrar un camino nuevo y unos nuevos conceptos. Conceptos que -lo digo con franqueza-, en mi opinión, todavía no tenemos asimilados ninguno de nosotros; aunque -y coincido con Cristina-, por lo menos, tenemos plasmados en norma, que no es poco... Yo creo que utilizamos todos estos conceptos de manera sistemática: hablamos de diseño para todos, de Vida Independiente, de transversalidad, de diálogo civil... pero pienso que ni las propias personas con discapacidad, ni el movimiento asociativo tienen claro cómo plasmar todo esto. Desde mi punto de vista particular -en este caso, no represento a nadie, sólo a mí mismo-, creo que ni la propia Administración tiene claro cómo se ponen en marcha todos estos conceptos; y creo que debe ser la sociedad quien le ayude a plasmarlos, diciéndole cómo quiere que esto se lleve a cabo.

La Ley de Igualdad de Oportunidades -LIONDAU- (Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad), supuso un esfuerzo muy importante por parte de todos.

La Ley de Igualdad de Oportunidades sí recogió el concepto de Vida Independiente -con mayor o menor éxito, en cuanto a su formulación-. Lo señalaba como un principio esencial de la Ley. Y eso no es poco... Me parece significativo porque, hasta ese momento, no teníamos ninguna norma que lo recogiese y, como bien señalaba Cristina, si fuéramos capaces de realizar un buen desarrollo reglamentario de esta norma tan importante, podríamos plasmar lo que verdaderamente queremos. Pero, a fecha de hoy -estamos a mitad de 2006 y esto se aprobó en 2003-, todavía no tenemos los reglamentos (y algunos de ellos deberían estar ya sobre la mesa...). El legislador -y esto sí es una crítica directa- está ahora más preocupado por otra norma...

Y ahora, de repente, tenemos otra norma -La Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia-, a la que nos dedicamos con esfuerzo y tesón. Después, ya veremos si la llevamos a cabo o no... Personalmente, este tipo de políticas me parecen erróneas. Sin perjuicio de que la Ley de Autonomía Personal sea importante, creo



que la LIONDAU debería apoyar, como bien señalaba Cristina, y estar perfectamente interrelacionada con la Ley de Autonomía Personal. Y, desde mi punto de vista, sin un desarrollo reglamentario de la LIONDAU, difícilmente podrán ponerse en marcha algunos aspectos de la Ley de la Autonomía Personal. Pero ésta es mi opinión y puede estar equivocada...

En el Proyecto de Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, se dice que el modelo está basado en principios de universalidad, equidad y accesibilidad para todos y quiere configurarse como el cuarto pilar del Estado del Bienestar. Establece tres niveles de protección -ya veremos cómo se engarza esto bien, sobre todo con el tema de las Comunidades Autónomas- y un catálogo de servicios: tres grados de dependencia distintos y un programa de atención individualizada, cuyo desarrollo corresponde a las Comunidades Autónomas. Este diseño es bastante complejo, en gran parte porque hay que interrelacionar a Administraciones distintas. Y, a mi entender, ha olvidado a la Administración local, a la que yo creo que se le debería haber integrado de otra manera. La interrelación Estado-Comunidades Autónomas no va a tener una plasmación sencilla, ya que, en este momento, hay situaciones y servicios muy diferenciados, respecto al tema de la autonomía personal.

Uno de los aspectos que menciona la Ley y que es, por decirlo de alguna manera, el tema “estrella”, es el co-pago (aunque la Ley no lo denomina así). En el co-pago, los beneficiarios deben participar en la financiación de las prestaciones. Y éste es un tema que genera conflicto y, en general, rechazo... Rechazo, sobre todo, porque la Ley dice que el co-pago dependerá -yo no sé cómo se hace eso...- del coste del servicio, de la capacidad económica del beneficiario y -lo que es todavía más surrealista- de su patrimonio.

Esta situación se encuentra, como he dicho, plasmada en el proyecto normativo. Ya veremos a dónde lleva su tramitación... En otros pilares del Estado de Bienestar observamos, por ejemplo, que la Educación es gratuita en los niveles básicos (en los que son obligatorios); la Sanidad es gratuita, excepto en algunos tipos de prestaciones (en la farmacéutica, una parte de la población paga un porcentaje); en las pensiones, las personas cotizan y reciben sus prestaciones, cuando llega el momento... Desde mi



punto de vista, el proyecto normativo debería haber señalado la gratuidad de la recepción del derecho, sin perjuicio de que se puedan establecer, reglamentariamente, las condiciones precisas -tal y como se ha hecho en otros tipos de prestaciones-. Pero marcando de inicio, en la propia norma, el co-pago, me da la sensación de que van a producirse situaciones en las que algunas personas tributen doblemente a la hora de obtener un servicio. Es decir, tributan por ser objeto de impuestos y, al mismo tiempo, porque al requerir uno de estos servicios, pagarán por él.

En lo referente a los contenidos de la norma, yo echo en falta que en el Título Preliminar, no aparezca recogido el tema de la Vida Independiente. Habla de autonomía personal, pero no se refiere a la “Vida Independiente” en las prestaciones específicas -concretamente, cuando en el artículo 19, se habla de las prestaciones económicas para la asistencia personalizada, no señala que éstas vayan encaminadas hacia la Vida Independiente...-. Es decir, se da y no se sabe muy bien para qué es; simplemente, se da.

En mi opinión, el catálogo de servicios de la Ley es altamente mejorable. Está enfocado, únicamente, a los centros de día, a los centros residenciales y a la teleasistencia (la teleasistencia, en este momento, no es lo que demandan las personas con discapacidad...). Los centros de día y las residencias son servicios que ya existen y ninguno de ellos se encuentra enfocado, a mi parecer, ni a la autonomía personal, ni a la Vida Independiente. Con esto, no digo que no sean necesarios -sí lo son-, sino que me refiero a que no aportan mucho, en cuanto a la Vida Independiente, porque ya existen de antemano.

Por otra parte, no doy crédito a la mención que realiza la Ley, en referencia al tema de la Autonomía Personal, sobre las ayudas técnicas y la eliminación de barreras en el hogar, porque se trata de algo que ya existe. Son las ayudas individuales en las Comunidades Autónomas. Además, si no me equivoco, la disposición adicional tercera dice que estas ayudas están “condicionadas a las disponibilidades presupuestarias”. Y esto es, precisamente, lo que ya existe en las Comunidades Autónomas... ¿Qué es lo que van a aprobar con esto, si es exactamente lo mismo? Creo que se lo podían haber evitado o, por lo menos, haberle dado otro enfoque...



Para finalizar, y en cuanto a posibles propuestas de mejora -aunque por falta de tiempo me van a quedar muchísimas por decir-, yo creo que, en la Ley, no se recogen todas las situaciones de autonomía personal e independencia y Vida Independiente, que deben ser protegidas. Pienso que el catálogo y la cantidad de servicios deberían ser mejorados. La Vida Independiente no se encuentra reforzada de manera evidente y debería recogerse, en el Título Preliminar, mostrándola de otra manera. Debería garantizarse más la capacidad de elección de las personas usuarias.

Asimismo, me preocupa que el programa de atención individualizada quede en manos de las Comunidades Autónomas -aunque se escuche al usuario-, porque puede no quedar perfectamente matizado. Me parece también inaudita la situación de los menores de tres años en una disposición adicional... No me puedo creer que cuando más indefensa está una persona discapacitada, no se la proteja como al resto de los ciudadanos. Yo lo considero inadmisibile.

Por otra parte, creo que debería incorporarse, de una manera más evidente, la perspectiva de género.

Como ya he comentado, pienso que la cuestión de la renta del usuario, a la hora del servicio, también debería aparecer reflejada de otra manera. Y por supuesto, yo opino que el patrimonio no debería tenerse en cuenta -en todo caso, sólo el de aquella persona que tenga la obligación de declarar por patrimonio-.

Por último, me gustaría comentar que, al margen de la aprobación de la norma, las Comunidades Autónomas tienen un importantísimo papel en esta situación. En mi opinión, se van a producir desigualdades -aunque la Ley pretenda garantizar la igualdad-, porque en algunas Comunidades Autónomas se garantizará que el usuario no pague un solo euro por determinado servicio, mientras que en otras, sí lo hará. Y pongo un ejemplo. En este momento, en la Comunidad Autónoma de Madrid, los centros de día son gratuitos para las personas con discapacidad, independientemente de su renta. Cuando esta Comunidad entre en el sistema, ¿va a cobrar a los usuarios que, actualmente, no están pagando? Yo lo dudo; aunque a lo mejor me equivoco...”



D.^a RAQUEL BARROSO ORDÓÑEZ

Miembro de ELKARTU (Federación Coordinadora de Personas con Discapacidad Física de Gipuzkoa)

“Buenos días a todos. Antes de empezar, me gustaría presentar a Elkartu (Federación Coordinadora de Personas con Discapacidad Física de Gipuzkoa), la cual se mantiene gracias a un convenio con la Diputación Foral de Gipuzkoa, quien nos cedió unos locales en el Paseo de Ondarreta de San Sebastián, en los que tenemos nuestra sede. En estos momentos, tenemos en nuestra base de datos a 3.800 personas de toda Gipuzkoa, a las que informamos de los temas que pueden ser de su interés.

En Elkartu, tenemos un carácter reivindicativo y estamos representados en los diferentes estamentos de la Administración. Nuestro trabajo consiste en:

- Escuchar a nuestros asociados, aportando soluciones a sus necesidades.
- Ofrecer información específica, analizando cada caso.
- Concienciar, en cada situación, a la persona y a su familia.
- Colaborar con los organismos competentes, para que las normas y leyes que se redacten sean supervisadas por personas que vivimos con una discapacidad física.
- Reivindicar, ante organismos públicos, el cumplimiento de las normas que nos afectan.
- Sensibilizar a la población, para que la sociedad sea cada vez más inclusiva e integradora.

Para ello, tenemos un centro de documentación, una asesoría jurídica (a la que puede acudir cualquier persona con discapacidad, siempre que se trate de algún tema relacionado con la discapacidad), ofrecemos orientación sobre autonomía personal y accesibilidad (no sólo a las personas con discapacidad, sino, de manera muy directa, a las entidades), y gestionamos Programas de ocio y vacaciones y el Programa de Desarrollo Personal en la Calle, subvencionados todos ellos por la Diputación Foral de Gipuzkoa.

Elkartu pertenece al Consejo de Accesibilidad del Gobierno Vasco. En San Sebastián, estamos presentes en todas las comisiones del Ayuntamiento y



pertenece al Consejo de Personas con Discapacidad de la Diputación Foral de Gipuzkoa. Fuimos los precursores de la primera norma que hubo en todo el Estado en materia de accesibilidad (Norma Foral de Eliminación de Barreras Arquitectónicas y Urbanísticas, 1981) y forzamos al Gobierno Vasco para que esto saliera adelante. Posteriormente, impulsamos la Ley de Accesibilidad de 1997 y seguimos trabajando en su desarrollo.

Además de trabajar para lograr una **asistencia médica** adecuada y la **rehabilitación** necesaria para cada uno de los tipos de discapacidad física, tenemos una iniciativa de formación y empleo en la que intentamos hacer una adaptación personalizada de la ayuda técnica, en cuanto a la comunicación -concretamente, del ordenador-. De esta forma, se realiza un trabajo transversal, para que las personas se incorporen a las academias o a los lugares de formación donde deban estar. De esta forma, el objetivo es la integración de la persona en su entorno educativo y de empleo, contando con los medios técnicos adecuados.

Entre los diferentes programas que tenemos, he mencionado el Programa de Desarrollo Personal en la Calle. A través de él, se facilita un servicio puntual de acompañamiento a las personas que lo necesiten. La duración del acompañamiento depende del tipo de actividad que se realice, no pudiendo rebasar las tres horas por servicio, una vez por semana, en horario de 10 de la mañana a 8 de la tarde (en casos excepcionales, la periodicidad y el horario pueden ser revisados y negociados). Pensamos que al aumentar la demanda de este tipo de servicios, gracias a la aparición de una alternativa a la vida residencial, éste y otros programas deberían ser revisados y mejorados.

Volviendo al tema de la **accesibilidad universal** (control para que los entornos, procesos, bienes, productos y servicios, instrumentos y dispositivos sean comprensibles y practicables para todas las personas), me gustaría decir que gracias a la lucha de personas como nosotros, se va avanzando poco a poco. En la negociación de la Ley de Accesibilidad, trabajamos para que su aplicación se llevara a cabo tanto en las entidades públicas, como en las privadas. De esta forma, todo lo nuevo que se construya en Euskadi, debe ser accesible.



Con respecto a la vivienda, ocurre lo mismo: los huecos mínimos de todas las viviendas -no sólo las que se hagan para personas con discapacidad- deben permitir el paso de una silla de ruedas. Con lo que, por fin, podremos ir a cenar a casa de los amigos que tengan una vivienda de nueva construcción y no tendrán que venir siempre ellos a la nuestra, por ser la más adecuada...

En cuanto a las viviendas de protección oficial, una vez adjudicadas, se da un plazo de seis meses para solicitar su adaptación, con lo que se hace su accesibilidad “a la carta”. Éstos son avances muy importantes. Y uno de los más significativos ha sido, precisamente, el derecho a tener propiedad -el derecho a que una persona con una pensión no contributiva pueda acceder a ser propietario de una vivienda de protección oficial-.

En resumen, gracias a la gestión de Elkartu y a los recursos que ofrece la Administración, vamos dando pasos importantes, en favor de la Vida Independiente. Sabemos que muchos de los que os encontráis aquí presentes estáis esperando muchísimas cosas, pero también hay que tener paciencia: antes no teníamos nada de esto y seguro que, entre todos, vamos a conseguir lo que nos proponíamos.

En lo referente al tema de la Vida Independiente, en el Congreso sobre Personas con Discapacidad Física: Ciudadanía Activa y Calidad de Vida, celebrado en mayo en Bilbao, participó como ponente Javier Güemes, en nombre del Foro Europeo de Discapacidad (que representa a 50 millones de personas con discapacidad), quien señaló que ha habido un amplio debate en Europa sobre este tema. Güemes felicitó la exposición que desarrollamos en ese congreso y dijo que, en muchos aspectos, vamos por delante de Europa. Explicó, asimismo, que la terminología que ellos utilizan es la de “Vida Comunitaria”.

Desde aquí, me gustaría que quienes tienen la labor de desarrollar el Anteproyecto de Ley tomen también esta terminología. En Elkartu la asumimos y la hacemos nuestra, porque consideramos que todo aquello que intentamos trabajar es, realmente, que la persona con discapacidad se mantenga en su propia comunidad y en su propio barrio.



Nuestra finalidad última consiste en la reivindicación de apoyos y prestaciones que cubran las necesidades básicas de las personas con diversidad funcional y posibiliten el mayor grado de vida independiente. Ante la dependencia, hacemos una llamada a la dignidad, la prevención y la integración social -conceptos que sólo se pueden conseguir a través de una intervención adecuada y de un compromiso familiar/comunitario/social-.

Me gustaría tocar el concepto de la dignidad: qué entendemos por dignidad. Mucha gente piensa que hay personas con discapacidad que “no se enteran de nada”. Nadie sabe lo que otra persona piensa, ni lo que vive..., con lo que resulta esencial respetar la dignidad de todas las personas, y especialmente la de las personas con discapacidad.

Además de los compromisos familiares, comunitarios y sociales que comentaba, obviamente, es imprescindible el compromiso de los profesionales -tanto de la Administración, como de las entidades privadas-. Necesitamos que se impliquen todos, ya que, en ocasiones, observamos una preparación y una predisposición mayor en unos profesionales que en otros.

En lo referente a la gestión de calidad, a la justicia, a la igualdad y a la responsabilidad, consideramos que toda la atención a las personas con discapacidad debería hacerse desde el ámbito público. Es decir, abogamos por la construcción del sistema público de bienestar, **de la mano de los Servicios Sociales**. Creemos que la Ley de Dependencia debería reforzar y ampliar estos servicios, para que el itinerario hacia la Vida Independiente fuera acogido con mayor amplitud.

Es importantísima, además, la **participación ciudadana**. Nosotros no conseguiremos una vida integrada hasta que la ciudadanía nos acepte. Por eso, desde aquí, me gustaría realizar un llamamiento a nosotros mismos -como personas con discapacidad-, a las organizaciones públicas y privadas y a todos los estamentos y administraciones políticas: un **llamamiento a la responsabilidad compartida**.

En cuanto a la **terminología**, en Elkartu preferimos recurrir a términos del tipo “cuidador” o “personal de apoyo”, antes que a la palabra “asistente” -también



utilizada en la Ley de Dependencia-. En nuestra opinión, se debería unificar y consensuar esta terminología... Hemos estado luchando para que no nos llamen inválidos, ni lisiados y vemos normal llamar a alguien “asistente”. Yo creo que quien apoya a personas con dependencia debe tener un rango importante y el mismo tratamiento que estamos reivindicando para nosotros.

Para que una persona con graves discapacidades pueda llegar a ser independiente requiere un apoyo esencial en la **tecnología** y en las **ayudas técnicas**.

El **carácter de derecho** es un logro importantísimo, porque todos los temas que se relacionan con Servicios Sociales o discapacidad han tenido, desde siempre, esa parte, por decirlo de alguna manera, “graciable”; es decir: “si quiero, te lo doy y si no quiero, no te lo doy...”.

En cuanto a la Ley, para nosotros no está siendo ninguna sorpresa porque desde Elkartu siempre hemos trabajado por esa Vida Independiente. La cuestión es que todos deberíamos hacer aportaciones importantes a esta Ley, para que se vaya cumpliendo.”



D.^a MARÍA JOSÉ FURRIEL ZUBILLAGA
Diputación Foral de Gipuzkoa

“Mi exposición va a centrarse, fundamentalmente, en dos aspectos. En primer lugar, en el catálogo de servicios y prestaciones del Proyecto de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia y los principios en que se inspira. Posteriormente, voy a poner el acento en explicar cuáles son los servicios que la Diputación Foral de Gipuzkoa ofrece a las personas con discapacidad, a través del Departamento para la Política Social.

Los **principios** en los que se inspira la Ley son los siguientes:

- El carácter público de todo el sistema y, por supuesto, de las prestaciones.
- La universalidad que, según parece, va a garantizar el acceso a todas las personas con necesidad de apoyos en diferentes grados, en condiciones de igualdad y sin discriminación.
- La atención integral e integrada.
- La prevención, la rehabilitación, el estímulo social y mental. A mi juicio, es importante que entre los principios en los que se inspira esta Ley, se destaque, en el cuarto punto, la prevención, aunque luego en el propio texto de la norma, no se desarrolla mucho.
- La promoción de la autonomía. Se trata de un principio básico.
- La permanencia en el entorno. Hace énfasis en esto. Aunque luego, en los catálogos de servicios, como ya se ha dicho en esta mesa, pone más acento, precisamente, en los recursos que no son de permanencia en el entorno...
- La calidad, la sostenibilidad y la accesibilidad de los servicios.



- La participación de las personas, que es incuestionable, a estas alturas de la democracia.
- La colaboración de los Servicios Sociales y Sanitarios. Esto es un sueño que tenemos muchas de las personas que trabajamos tanto en el ámbito social como en el sanitario; pero sabemos las dificultades que conlleva el espacio socio-sanitario...
- La participación de la iniciativa privada. Aunque hemos visto que el primer punto de los principios en los que se inspira la Ley es, precisamente, que tenga carácter público, no se puede negar que esta participación es necesaria en la gestión -la Administración sola no podría, en ningún momento, gestionar directamente todos los servicios-
- La cooperación interadministrativa. Yo creo que este punto será de los más difíciles; pero es muy importante y necesario.

En cuanto al **catálogo de los servicios** que plantea el Proyecto de Ley son éstos: el servicio de prevención; el servicio de teleasistencia; el servicio de ayuda a domicilio; los servicios de centro de día y de noche (tanto para personas mayores, como para personas con discapacidad de todas las edades) y el servicio de atención residencial.

Las **prestaciones económicas** que reconoce la Ley son de tres tipos:

- La prestación económica vinculada al servicio. Esto es, en los casos en que la persona con discapacidad o la persona mayor no pudiera recibir el servicio que necesita, podría recibir una prestación económica, para que pudiera comprar ese servicio, en el campo de lo privado. Lógicamente, deberá controlarse que esta prestación se consume en la adquisición del servicio.
- La prestación económica, para cuidados en el entorno familiar y apoyo a los cuidados no profesionales. Se trata de una prestación económica para apoyar a las personas que pueden permanecer



en su domicilio -tanto personas mayores como personas con discapacidad- y pueden ser cuidados en condiciones. La norma considera esta prestación sólo para casos excepcionales. Su finalidad es que las personas puedan permanecer en el entorno familiar. Está aún por determinar en qué condiciones recibiría el familiar este apoyo, pero parece que debería tener una vinculación a la Seguridad Social.

- La prestación económica de asistencia personal (la que más se relaciona con el motivo por el que hoy nos reunimos aquí).

Se han dado algunos cambios con relación al Anteproyecto de Ley de Promoción de la Autonomía Personal:

- En la ayuda personalizada, se suprime el requisito de ser menor de 65 años (artículo 19).
- La atención residencial se plantea, según el tipo de dependencia y el grado de intensidad (artículo 25). En el Anteproyecto, se daba en atención a la etiología -según el origen de la dependencia, no según la dependencia-.
- Se hace la valoración según el baremo que se acuerde en el Consejo Territorial (artículo 27). Pero no lo define, lo que nos deja a la espera de saber cuál va a ser, realmente, el sistema de valoración que se va a utilizar.
- Disposición adicional segunda: se tendrá en cuenta en el cálculo del cupo vasco. Esto, seguramente, ha satisfecho políticamente -al menos, en parte- las indicaciones de las Administraciones vascas.
- Disposición adicional duodécima: se tendrán en cuenta las especificidades reconocidas a las Diputaciones Forales, en el caso de la Comunidad Autónoma Vasca. El Anteproyecto no señalaba nada de esto y era una de las indicaciones más importantes que planteaban las Administraciones.



- Disposición adicional decimotercera: contempla la protección de los menores de tres años con grandes discapacidades.

A continuación, me voy a centrar en explicar cuáles son los **servicios que presta la Diputación Foral de Gipuzkoa, a través del Departamento para la Política Social**, relacionados con el contenido de la Ley.

El Departamento para la Política Social tiene dos Direcciones Generales: la Dirección General de Planificación y Gestión de Recursos Sociales y la Dirección General para la Atención a la Dependencia y Desprotección. En ésta, se encuadra el Servicio de Atención y Acceso a los Servicios Sociales, estructurado en tres secciones:

- Sección de Valoración y Calificación de la Discapacidad, donde se hacen la calificación de minusvalías y la valoración Sakontzen para las personas mayores.
- Sección de Atención a la Dependencia, que, fundamentalmente, se ocupa de la gestión de los accesos a servicios residenciales y a centros de día (y a otra serie de programas, que no tenemos tiempo de detallar).
- Sección de Programas de Apoyo en el Domicilio, en la que se reúnen los programas que más nos afectan.

La **Sección de Programas de Apoyo en el Domicilio** fue creada en el año 2005 y, en ella, se agruparon todos los programas que había en el Departamento para la Política Social relacionados con las personas que están en su medio habitual -en su casa, con su familia, en su domicilio...-. Se reunieron en una misma sección, con la finalidad de potenciar estos programas -entre los que, naturalmente, está la Vida Independiente-.

Sigue la línea de los principios generales que ya planteaba el Plan Gerontológico del Departamento para la Política Social y del Plan Estratégico para la Discapacidad de la Diputación Foral de Gipuzkoa.



El campo de actuación y los objetivos de la sección son, precisamente, favorecer el mantenimiento de las personas en su entorno familiar y social, desarrollar los programas que ya tenemos inicialmente y volcarnos, concretamente, en los programas que promueven la autonomía personal y la calidad de vida.

Dentro de la Sección de Programas de Apoyo en el Domicilio, se encuentra el **Programa de Ayudas Técnicas para la Accesibilidad**. Su objetivo es mejorar la calidad de vida y la accesibilidad y movilidad de las personas. Los servicios que se ofrecen desde nuestro Departamento para la Política Social son: el centro de ayudas técnicas, orientación personalizada en el domicilio y las propias ayudas técnicas y/o económicas para la accesibilidad.

Centro de ayudas técnicas:

La Diputación Foral de Gipuzkoa cuenta con un Centro de Ayudas Técnicas en San Sebastián. Próximamente, se quiere abrir otro nuevo centro en Eibar, con el fin de descentralizar el servicio.

Este centro tiene una exposición y su finalidad es prestar un servicio de información y orientación para personas con necesidad de apoyos (o para todos los ciudadanos).

Orientación personalizada en el domicilio:

Realizada por personas especializadas en ayudas técnicas y accesibilidad, la puede solicitar cualquier persona, con una calificación de discapacidad del 33% o mayor, o cualquier persona mayor, calificada como dependiente y sus familiares.

Ayudas técnicas y/o económicas:

Los tipos de ayudas se clasifican en: ayudas para la movilidad (adaptación de vehículos, grúas, sillas de ruedas...), para la accesibilidad en la vivienda (todas las que permiten evitar todas las barreras arquitectónicas) y ayudas para la comunicación (que van desde los comunicadores más sencillos,



hasta las nuevas tecnologías que, afortunadamente, vienen a cooperar con nosotros, en esta finalidad de complementar y de compensar las necesidades de apoyo).

Estas ayudas pueden ser recuperables o no recuperables. Las ayudas recuperables son propiedad de la Diputación Foral de Gipuzkoa y se ceden gratuitamente en uso a las personas que las necesitan, según la orientación que se ha hecho. Las no recuperables (fundamentalmente las obras de accesibilidad) se conceden según un baremo económico y con unas cuantías máximas.

Dentro de la Sección de Programas de Apoyo en el Domicilio, la Diputación Foral de Gipuzkoa cuenta, también, con el **Servicio de Teleasistencia**, dirigido a las personas que viven solas o pasan largos períodos de tiempo sin compañía en el domicilio. Actualmente, lo tienen alrededor de 4.000 personas en toda Gipuzkoa, fundamentalmente personas mayores, aunque también lo utilizan personas con discapacidad. Su objetivo es prestar seguridad, apoyo y, particularmente, resolver situaciones de emergencia. Como todos sabéis, consiste en un dispositivo relacionado con el teléfono, de muy fácil manejo; permite la conexión inmediata con la central de atención que, en el caso de Gipuzkoa, está situada en SOS Deiak -el servicio de emergencias del Departamento de Interior del Gobierno Vasco, que tiene el teléfono 112-.

Yo destacaría que una de las particularidades más importantes del montaje del Servicio de Teleasistencia en Gipuzkoa es que se trata del fruto de la colaboración institucional. Se han querido aprovechar, al máximo, las sinergias institucionales y no se ha hecho ninguna colaboración externa o privada, más que la estrictamente necesaria. Para el funcionamiento de la teleasistencia, hay un convenio de colaboración entre el Departamento para la Política Social de la Diputación Foral de Gipuzkoa y el Departamento de Interior del Gobierno Vasco. Las entidades que colaboran, además de SOS Deiak, son los Ayuntamientos guipuzcoanos (se trata de una competencia de tipo municipal, gestionada por Diputación, de acuerdo a una encomienda de servicios) y otras entidades y servicios comunitarios, como Osakidetza, policías locales, Ertzaintza, servicios de bomberos, DYA, Cruz Roja, etc.



El **Programa Sendian** es uno de los programas con mayor “solera”, dentro del Departamento para la Política Social. Quizá es más conocido, también, en el ámbito de las personas mayores... Su objetivo es apoyar a los cuidadores de las personas con necesidad de apoyo.

A pesar de haber muchas plazas en residencias, la inmensa mayoría de las personas mayores dependientes y de las personas con discapacidad son atendidas en su propio domicilio, por sus propias familias.

Hace diez años, la Diputación puso en marcha este programa, con gran éxito entre las familias que lo disfrutan. Las prestaciones dirigidas más específicamente al cuidador son: formación familiar, grupos de autoayuda y apoyo psicológico. Se trata de prestaciones gratuitas, que ayudan al familiar cuidador a dar, de la mejor manera posible, apoyo a su familiar dependiente.

La formación familiar se concreta en cursos de formación, que se llevan a cabo en grupos, en las diferentes localidades..., organizados en función de las necesidades que planteen estas personas -aunque existe un esquema de cursos: información sanitaria, formación psicológica, preparación para abordar el estrés que produce la atención a personas dependientes, a personas mayores o a personas con demencia (particularmente, con enfermedad de Alzheimer), etc.-. Incluye también formación e información sobre aspectos legales.

Otras posibilidades son los grupos de autoayuda para cuidadores. Se trata de reuniones, dirigidas por un profesional especializado, en las que comparten sus inquietudes, su situación...

El apoyo psicológico consiste en la posibilidad de tener nueve sesiones individuales -que se pueden extender hasta doce- de tratamiento psicológico, también de manera gratuita, para las personas con familiares a su cargo. Tiene una gran aceptación. Como todos sabemos, el cuidado en casa es una cuestión de género... Normalmente son mujeres, de mediana edad, amas de casa, que tienen formación insuficiente para abordar la situación en la que se encuentran. Sufren todo tipo de situaciones duras, a nivel personal: depresiones, conflictos matrimoniales o con los hijos, agotamiento personal, estrés...



Asimismo, dentro del Programa Sendian, se ofrece la posibilidad de disfrutar de otro tipo de recursos que, aunque están dirigidos a la persona en situación de dependencia, sirven de apoyo a las familias, especialmente al cuidador principal: residencias de fin de semana, centros de día en fin de semana (aunque algunos de ellos acuden también entre semana) y estancias temporales.

El Programa Sendian ofrece también una serie de ayudas económicas y, naturalmente, ayudas técnicas.

La Diputación Foral de Gipuzkoa cuenta también con **otros programas**: estancias temporales, como os he comentado; ayudas individuales a las personas con discapacidad; bono-taxi, que algunos ya conocéis -se trata de una ayuda económica para que las personas que, por desgracia, todavía no pueden disponer de transporte público, puedan trasladarse en taxi-; acogimiento familiar; centros de día; etc.

Existen, además, otros programas que se gestionan a través de convenios, realizados desde el Departamento para la Política Social, con otras entidades y asociaciones. El ya citado Programa de Desarrollo Personal en la Calle, Programas de Vacaciones, Programas de Ocio y Tiempo Libre...

En cuanto a la financiación y apoyo a las entidades, para mantenimiento de grupos de ayuda mutua, la Diputación Foral de Gipuzkoa confía a las asociaciones la iniciativa y hace todo el esfuerzo posible, desde el punto de vista presupuestario, para colaborar.

Por otra parte, el ejercicio de la función tutelar de las personas adultas incapacitadas legalmente no lo gestiona, directamente, la Diputación Foral de Gipuzkoa, sino que tiene un convenio con dos fundaciones guipuzcoanas, que llevan a cabo la función tutelar.

Por último, los programas para ayudar a la Vida Independiente son: el Programa de Apoyo a la Vida Independiente y el Programa Solos, que se explicarán más adelante en profundidad.



A modo de conclusión, me gustaría hacer una pequeña reflexión. Considero que la existencia misma de la Ley, del Proyecto de Ley, es un avance importante porque consolida el derecho individual de las personas a exigir una asistencia, sin caer en el anterior sistema asistencial.

Introduce, asimismo, el Programa Individual de Atención. Esto siempre me ha parecido muy importante para cualquier prestación, para cualquier ayuda: que no se estandaricen los servicios a las personas, sino que se individualice y se personalicen las atenciones, lo más posible.

La colaboración entre los Servicios Sociales y Sanitarios, como ya he dicho antes, me parece un punto clave.

Es preciso consolidar e incrementar los recursos, para garantizar una vida realmente independiente. De esta forma, resulta necesario incrementar el apoyo financiero dedicado a todos estos proyectos, cuestión que la Diputación Foral de Gipuzkoa ha asumido como reto prioritario, como se ve en sus presupuestos.

Por último, me gustaría, una vez más, mostrar mi satisfacción ante la puesta en marcha del nuevo Proyecto de Ley. Considero que la Diputación Foral de Gipuzkoa cuenta ya con un conjunto de recursos y de prestaciones sociales importantes. En Gipuzkoa, no salimos mal parados, para empezar, con los recursos y con las previsiones que plantea la nueva Ley...”



**PONENCIA: VIDA INDEPENDIENTE EN EUROPA.
LA AUTOGESTIÓN DE LA ASISTENCIA PERSONAL.
EXPERIENCIA DE LA COOPERATIVA ULOBA**

—▶▶ **D.^a Bente Skansgard**
Cofundadora de ULOBA (Cooperativa de Servicios de Asistencia Personal). Noruega



Bente Skansgard en el transcurso de su ponencia



D.^a BENTE SKANSGARD

Cofundadora de ULOBA (Cooperativa de Servicios de Asistencia Personal). Noruega

“Soy socióloga. Necesito asistencia desde hace 42 años. Los primeros 23, la recibí sólo de mis padres. Posteriormente, se mudaron conmigo a la capital, para que yo pudiera estudiar. Más tarde, y durante mucho tiempo, Björn -mi marido- fue mi asistente, durante las 24 horas del día, hasta que hace 15 años, empecé, poco a poco, a recibir asistencia personal. Sinceramente, se necesita mucho tiempo para acostumbrarse a tener a tu alrededor a personas que no conoces bien; pero esto te da independencia. Así que, al final, compensa. Y, ahora, estoy muy contenta, tanto como para que no me entre el pánico cuando Björn está fuera unos días.

Voy a hablar sobre la Vida Independiente como concepto. Éste es muy importante porque encierra un contenido específico. De esta forma, hablaré sobre la Vida Independiente en la teoría y en la práctica.

No me gusta que los noruegos traduzcan la expresión “Independent Living” (Vida Independiente) porque, al hacerlo, su especificidad desaparece. Su traducción al noruego hace referencia a las ayudas técnicas, a la asistencia, a las viviendas accesibles, a las poblaciones accesibles; es decir, un poco a todo... Pero si nos ceñimos a “Vida Independiente”, desde el punto de vista de su filosofía, tiene un significado muy concreto.

Existen tres conceptos muy importantes: la institucionalización, la medicalización y la profesionalización. Son unas palabras muy largas y difíciles de pronunciar -aunque muy acertadas, en este contexto-.

La **institucionalización** es bastante fácil de entender. Quiere decir que no queremos vivir en instituciones -al menos, la mayoría de nosotros no lo deseamos-. Si hay gente que lo quiere, está bien. Pero aspiramos a vivir en viviendas normales, como el gran porcentaje de la población. Hasta ahora, yo he evitado las instituciones y, en este aspecto, estoy contenta.



La **medicalización**. Yo seguiré así el resto de mi vida y me pongo enferma al igual que el resto de la población. Quiero ser lo más activa posible.

La **profesionalización**. No necesito una enfermera para orinar, con lo que debo formar a mi propio asistente, para que me facilite las cosas al máximo. Y esto ocurre en todos los ámbitos... Cuando uno mismo forma a otras personas, recibirá la mejor asistencia posible. No hacen falta personas que han recibido formación en un centro educativo, durante tres años, para saber cómo trabajar. Nadie puede aprender estas cosas en la Universidad. Sólo yo sé cómo quiero que me vistan, que me sirvan el té, que me hagan las tostadas...

En la cooperativa, abogamos por otorgar poderes a las personas con discapacidad. Esto implica mucha formación y terapia, porque si, durante mucho tiempo, alguien ha tomado las decisiones por ti, tardas mucho en coger las riendas de tu propia vida. Es muy fácil anular a las personas... En la cooperativa, son personas con discapacidad que disponen de asistente personal, las que ofrecen formación y terapias. Por todo el país, tenemos a terapeutas con discapacidad que organizan cursos, que atienden llamadas de teléfono... Y ellos también tienen asistencia.

Asimismo, dividimos estos servicios “entre iguales” en dos partes: terapia “entre iguales” y apoyo “entre iguales”.

La **terapia “entre iguales”** es un servicio remunerado. En ULOBA, los terapeutas reciben un salario, como cualquier otro trabajador del mercado laboral.

El **apoyo “entre iguales”** es aquél que reciben las personas cuando asisten a cursos, conocen a otras personas que tienen un asistente personal, pueden entablar relaciones con gente que les agrada, pueden llamarles... Es decir, pueden recibir apoyo de otras personas, además de la terapia que reciben en la cooperativa (a todos los cooperativistas de ULOBA se les asigna un terapeuta).

Lamento tener que recordarles que, todavía, hay millones de personas con discapacidad que viven en instituciones en Europa. Y estamos en 2006... La



mayor parte de esta gente necesita asistencia personal -o, al menos, cierto tipo de asistencia-. Esto significa que demasiadas personas como yo se encuentran encerradas en instituciones en las que no quieren estar.

Me gustaría recordarles el origen de la Filosofía del Movimiento de la Vida Independiente y cómo se ha desarrollado en Noruega. No se trata de algo que surge de la nada y ya está ahí, sino que es un proceso largo y duro. Todos los cambios llevan su tiempo, pero se trata de iniciarlos. Y es muy importante que las mismas personas con discapacidad den el primer paso -porque, en definitiva, es nuestro problema-.

En ULOBA, nos gusta mucho el símbolo de la diosa de la libertad. Pensamos que refleja, a la perfección, nuestros objetivos. Queremos personas con discapacidad orgullosas, que asuman responsabilidades y que puedan ofrecer su aportación a la sociedad, como cualquier otra persona.

Rosa Parks inició el Movimiento por los Derechos Civiles en Estados Unidos, en 1955. No quiso ceder su asiento en el autobús a un hombre blanco y ahí empezó todo. Se ha escrito un poema sobre esto:

“Arrestaron a Rosa Parks,
porque no cedió su asiento a un hombre blanco.
Se negó a moverse a la parte trasera del autobús.
Y, cincuenta años más tarde, ¿quién se manifestará con nosotros?
Seguimos intentando subir al autobús.
En el autobús, hemos esperado demasiado.
Estamos cansados de que se nos diga que no podemos subir.
Nos llaman los guerreros de la silla de ruedas.
Estamos levantando polvo.
Seguiremos manifestándonos, hasta que nos dejen subir a ese autobús.
En 1959, los defensores de la libertad condujeron los autobuses hacia el sur.
Negros y blancos conducían juntos los “Greyhound”.
Y, cuarenta años después, ¿quién se manifestará con nosotros?
Seguimos intentando subir a ese autobús.
Queríamos parar la lucha en el transporte; pero no nos detendremos ahí.
Ahí es dónde estamos empezando a luchar.



Y, como Luther King, seguimos manifestándonos.
No nos manifestamos porque queremos.
Nos manifestamos porque debemos.
Seguiremos manifestándonos, hasta que nos dejéis subir a ese autobús.”

Nos situamos en 1957 y en Noruega no se ha avanzado mucho. Los cirujanos siguen esterilizando a las personas con discapacidad, para evitar genes que no quieren. La selección de seres humanos siempre ha sido una amenaza. Sabemos cómo se solucionaba el problema, desde la época nazi... En los campos de concentración, no empezaron a matar a los judíos, empezaron a matar a las personas con discapacidad. Después, mataron a los judíos. Y tenían hospitales -así los llamaban en la Alemania nazi-. Por ejemplo, el hospital Hadamar, en la zona del valle del Rin. Allí, mataron a 15.000 personas, en un año y medio. Por supuesto, lo reprobamos. Muchos no lo condenan; ¡menos mal que algunos lo hacemos! Pero queremos decir, como lo hace Paulo Coelho, el escritor brasileño, que todos tenemos que vivir nuestra propia vida.

Me gustaría, en este punto, que escucharais unas palabras de Martin Luther King:

“Sueño que mis cuatro hijos vivirán un día en un país, en el cual no serán juzgados por el color de su piel, sino por los rasgos de su personalidad. ¡Hoy tengo un sueño!”

Estas palabras son de 1963. Las pronunció Martin Luther King, el padre del Movimiento por los Derechos Civiles. Espero que nadie lo haya olvidado, aunque haya pasado mucho tiempo. En aquella época, comenzaba el Movimiento de Vida Independiente. Ed Roberts, Judy Heumann y Wade Blank empezaron a “pensar” desde California e iniciaron su labor.

En 1967, Ed Roberts fue la primera persona que organizó la asistencia personal pagada por el Estado. Como veis, había personas que contrataban a otras personas. Roberts quería recibir educación, tener una vivienda, vivir como las demás personas y la Oficina de Rehabilitación de California se lo negó. Pero, cuando se licenció, ocupó la jefatura de dicha oficina. Resulta irónico...



En 1970, ya se había iniciado un movimiento de desinstitucionalización en Estados Unidos. En Noruega, acabábamos de empezar a pensar en la accesibilidad. Con lo cual, han estado, durante mucho tiempo, muy por delante de nosotros. Aunque no se han librado de las instituciones y nosotros, en nuestro país, sí.

Un año después, Nixon vetó la Ley de Rehabilitación y hubo manifestaciones en todo el país. Fueron unos días muy violentos, en el ámbito político. Un año después, la Ley fue aceptada en el Congreso. En Noruega, aún no contamos con una ley antidiscriminatoria; pero, en Estados Unidos, la aprobaron en 1972...

En 1973, se inauguró el primer Centro de Vida Independiente del mundo, en Berkeley, California. En la actualidad, hay unos 500 Centros de Vida Independiente en Estados Unidos. En 1985, recibí una beca americana para estudiar el Movimiento. Viajé a 23 Estados y conocí a mucha de esta gente con discapacidad, que trabajaba para ayudar a otras personas con discapacidad. Es un movimiento admirable.

En 1975, en Estados Unidos, ya se hacían manifestaciones, para conseguir autobuses con acceso para personas con discapacidad.

En 1978, se fundó ADAPT (Discapacitados Americanos por un Transporte Público Accesible), una organización que abogaba por un transporte adaptado para las personas con discapacidad. Viajaron por todo el país, para bloquear a las compañías de autobuses que no habían comprado autobuses adaptados, que no eran muy conocidos en aquella época. Ahora, la mayoría de los autobuses de Estados Unidos tienen acceso para personas con discapacidad, y también en casi toda Europa, es algo que ya está bastante extendido. Por ejemplo, aquí, en San Sebastián, hemos cogido un autobús accesible varias veces. En Noruega, sólo hay cinco autobuses adaptados en todo el país...

En 1983, la gente de Suecia estaba empezando a plantearse la asistencia personal. Casi todo lo que sabemos en Noruega lo hemos aprendido de Suecia. Empezaron en 1983 y, en 1989, crearon la cooperativa. Se llama



STIL, tiene su sede en Estocolmo y es la primera cooperativa de asistencia personal del mundo.

En 1990, el presidente Bush padre firmó la ADA (Ley de Americanos con Discapacidad). Fue una ley antidiscriminatoria mucho mejor que la Ley de Rehabilitación. Hoy en día, sigue siendo un modelo ejemplar para todo el mundo. Todos miran a los Estados Unidos, a la hora de elaborar cualquier legislación antidiscriminatoria.

Por aquella época, yo terminé un informe sobre asistencia personal en los países nórdicos. En 1990, en Suecia, Dinamarca y Finlandia, la ley ya cubría la asistencia personal. Así, encontramos tres modelos de contratación:

- La cooperativa.
- El gobierno local, como empleador de la asistencia personal.
- La persona con discapacidad, como empleador -como ocurre en el Reino Unido, Dinamarca y Suecia-.

Dieciséis personas con discapacidad, que necesitábamos asistencia, creamos ULOBA. Fueron cinco de ellas las que desarrollaron todo el proyecto y las que siguen jugando un papel importante en ULOBA. Tardamos dos años en conseguir el primer contrato con el gobierno local. Trabajamos mucho para lograrlo, ya que no se nos tomaba en serio (en el gobierno local, se reían de nosotros, cuando decíamos que las personas con discapacidad podían hacerse cargo de su propia asistencia).

En 1993, Suecia aprobó la mejor ley sobre asistencia personal del mundo. Garantizaba la asistencia personal y el derecho a dicha asistencia, para todo aquél que la necesitara, para actividades básicas (comer, ir al baño, leer... todas estas acciones diarias y agotadoras). Cubría todos los modelos de contratación. La persona que necesita asistencia puede elegir. Y, quizá, lo mejor de todo es que la Seguridad Social paga por ello. Esto significa que todas las personas con discapacidad pueden gozar de este derecho, en todo el país. En Noruega, tenemos muchos problemas con esto, porque cada gobierno local tiene su postura al respecto. Aunque hay una ley de fondo, puede interpretarse de muchas maneras. En Noruega, sólo hay



4 millones de habitantes, pero hay 335 gobiernos locales...

En 2000, ULOBA contaba con 150 cooperativistas y empleaba a 1.000 asistentes. Después de diez años, y tras soportar muchas presiones políticas, conseguimos que la asistencia personal se mencionara en la Legislación Nacional sobre la Seguridad Social. Por supuesto, no de la manera en que nosotros queríamos; pero, al menos, ahora se aceptan los conceptos “asistencia personal” y “autogestión”. El problema reside en que la ley es muy general y, todavía, se deben emprender muchas luchas por cada individuo. Ya sabéis: negociar el número de horas y elegir el modelo de contratación -porque esto lo decide el gobierno local-. Seguimos trabajando para conseguir una ley parecida a la sueca...

En 2003, en Noruega, recibían asistencia personal 18.000 personas. No es un programa muy grande, pero no tiene que serlo -siempre que todo aquél que desee gestionar su asistencia personal, lo haga-. El programa puede crecer, conforme crezca el deseo entre la población con discapacidad. El 30% de esas 18.000 personas son miembros de ULOBA.

Hemos tenido un seguimiento muy riguroso, por parte de los investigadores. Existe un Instituto de Investigación, que ha dependido de nosotros, durante varios años. Desde 1996, se han elaborado unos 25 informes de investigación. Las conclusiones, acerca de la satisfacción que se siente con la asistencia personal, siempre han sido muy positivas. Aunque lamentamos mucho que no hayan hecho distinciones entre los diferentes modelos de contratación.

En el último informe, sí se estableció una distinción. Se demostraba que las personas que elegían a ULOBA para la contratación de asistencia personal, estaban más satisfechas con este sistema, que con los demás modelos de contratación. Ahora, hemos consolidado mucho el concepto de “autogestión”. Este año, empezamos a desarrollar la asistencia personal para aquellas personas que no pueden hacerse cargo de ella, porque hay muchos padres que quieren encargarse de la asistencia de personas con una grave discapacidad -discapacidad intelectual-, que no pueden hacerse cargo de su propia asistencia personal, a pesar de toda la terapia y apoyo que reciben.



Cada vez estamos más impacientes por ver mejoras en la legislación y estamos eliminando la palabra “usuario”. Resulta ridículo ser considerado un “usuario”, cuando no se trata, únicamente, de usar el ordenador o de pagar el recibo del agua al gobierno local... Eres “usuario” cuando te levantas, cuando bebes, cuando vas al baño, cuando vas a trabajar, cuando vuelves a casa, después del trabajo... Es un concepto ridículo. Somos ciudadanos, como el resto de las personas.

En 2005, más de 40 años después de que Rosa Parks protagonizara el suceso del autobús, en Noruega, todavía no podemos subirnos en un autobús...

Bien, ahora ya sabéis algo sobre la situación de Noruega y de Suecia. No tanto sobre Finlandia y Dinamarca. En estos países, la ley también cubre la asistencia personal. Pero allí, la persona con discapacidad debe ser la empleadora, así que sólo sirve para personas muy fuertes. Ése es otro de los motivos por el que los programas no tienen mucho alcance.

En un estado de bienestar, siempre hay un marco básico nacional, como en Noruega. El marco legal básico nos cubre a todos nosotros. Los nuevos grupos que deseen tener servicios, deben seguir luchando para entrar en el marco. Y eso es lo que hicimos para que se nos incluyera en el marco legal de los servicios sociales. Y pudimos ser incluidos, por el simple hecho de que el primer párrafo señala que toda persona debe tener la posibilidad de vivir de forma independiente y tomar parte en la sociedad. Era la única arma que teníamos.

Empezamos en 1989, con el informe sobre los demás países nórdicos. Se presentó en el Departamento de Asuntos Sociales en 1991 y, ese mismo año, comenzamos el primer proyecto piloto -en realidad, el único-. En este proyecto, se probaron los tres modelos de contratación, que he mencionado anteriormente: el gobierno local, como empleador; la cooperativa, como empleadora; y la persona con discapacidad, como empleadora.

El primer año del proyecto, se creó ULOBA, que constituía uno de los modelos de contratación. Los resultados del proyecto piloto fueron muy positivos. No se trataba, como he oído decir a alguien antes, de apresurarse



para formar parte de un programa. Las personas con discapacidad son muy conservadoras... Cuando dependes de otras personas, no te aferras a programas nuevos. Eres bastante vulnerable, así que esperas a ver si otras personas sobreviven, antes de probarlo tú mismo.

La verdad es que nos costó mucho encontrar a personas que quisieran probar la asistencia personal. Pero, en cuanto las encontramos, la cosa funcionó bastante bien. Aunque es difícil encontrar a personas suficientemente motivadas y enfadadas con el sistema que soportan, porque se requiere mucha motivación para cambiar tu vida y asumir más responsabilidades de las que tenías.”

TURNO DE PREGUNTAS

PREGUNTA

“Yo no sé si entiendo bien el tema de ULOBA... Me gustaría que explicara un poco más a qué se refiere cuando habla de autoempleo. Me parece una cuestión, además, bastante interesante, en nuestra situación. No sé si se refiere a que la persona con discapacidad actúa como empleador de otra persona con discapacidad que le asiste...”

RESPUESTA

“De los tres modelos, sólo uno es ULOBA. En la cooperativa, nos encargamos de las gestiones administrativas. Por ejemplo, en ULOBA, me encargo de los contratos, la formación, establecer los horarios del asistente con el propio asistente, etc. Hago todo, menos pagar los salarios, las vacaciones y ese tipo de cosas... ULOBA, a su vez, me proporciona la terapia y la formación. Ésa es una de las opciones.

La otra opción es que el gobierno local sea el empleador. En ese caso, se ofrece muy poca formación, porque en los gobiernos locales no hay empleados con discapacidad que trabajen con esto. Ciertamente, el gobierno local es un empleador muy importante, así que debería controlar todo este tema; pero no trabaja muy bien...



Y el tercer modelo es el pago directo. Tú te haces cargo de todo y gestionas el dinero, los asuntos tributarios y todo eso. Eres totalmente independiente, pero no recibes formación ni terapia.”

PREGUNTA

“Quería preguntar si para acceder a tener tu asistente, debes pertenecer a ULOBA. Tú recibes el dinero, a nivel particular, y puedes administrártelo. Tú contratas. No es imprescindible pertenecer a la cooperativa, ¿verdad?”

RESPUESTA

“Se trata de una negociación con el gobierno local. Tú eliges si quieres hacer una cosa u otra. Pero debes ser aceptado por el gobierno local. Si el gobierno local no quiere que elijas a ULOBA como empleador, no te da esa posibilidad. Y si no quiere que tú seas tu propio empleador, también te niega esa opción. Puede que tu alternativa sólo sea la de tener al gobierno local como empleador, porque ésa sea su decisión soberana. Dos de los cinco fundadores de ULOBA aún no tienen a ULOBA como su empleador de asistencia. Llevan 15 años luchando. Es ridículo, pero funciona así.”

PREGUNTA

“Yo vengo en representación de una asociación de personas con discapacidad. Si se supone que yo puedo ser empleadora, si quien me asiste es, en mi caso, mi hermana, ¿podría emplearle, a pesar de ser mi familiar?, ¿podría tener un sueldo? Yo creo que nadie me va a asistir como lo hace mi hermana, quien ha tenido que abandonar su vida laboral y personal por mí.”

RESPUESTA

“Ésa sería una decisión del gobierno local. En la cooperativa, no lo recomendamos porque si dependes de tu familia, no tienes una vida independiente. Sí se dan casos de este tipo en algunos cooperativistas, que recurren a su familia. Pero, como he dicho, eso lo tiene que decidir el gobierno local.”



“¿No lo recomendáis por el simple hecho de que se trata de mi hermana? Somos hermanas y, también, amigas. Y yo me siento totalmente identificada con ella. No sé por qué debería dejarla a ella y contratar a otra persona...”

“La Vida Independiente consiste, entre otras cosas, en tener la misma relación con los familiares, que con cualquier otra persona. Tu hermana sigue siendo tu hermana y, quizás, la persona más próxima a ti; pero no tiene por qué estar en casa todos los días, en cada momento -cuando te levantas, cuando vas al baño, cuando te vas a la cama...-.

En Noruega, por supuesto, también nos encontramos con estas preguntas y algunas personas no quieren prescindir del cuidador de casa, porque no siempre es agradable enseñar a nuevas personas a ir contigo al baño, por ejemplo. Pero si no quieren prescindir de este cuidador, no pueden dormir en otro sitio que no sea en casa, porque el cuidador no se va a ir contigo... De esta forma, cuando se dan cuenta de esto, les gusta enseñar a su propio asistente.

Por otra parte, todas las personas que empiezan con la asistencia personal tienen mucho miedo de que, por ejemplo, se ponga enfermo su asistente o se vaya de vacaciones... Pero, en la asistencia personal no se trata de tener un solo asistente. Lógicamente, no se trabaja siete días a la semana, ni los 365 días del año, si no eres un familiar cercano y no sientes que tienes que hacerlo. Con lo cual, se necesitan más personas. Al principio, los que utilizan los servicios del gobierno local, cuando alguien está enfermo, descubren que sí reciben el servicio, aunque sólo cuando encaja en el sistema. No importa si te levantas a la una, en lugar de a las ocho, para ir a trabajar. El servicio es muy básico; así que si has planeado algo para ese día, tienes que olvidarte de ello porque sólo recibes ese servicio durante 15 minutos -para levantarte de la cama y sentarte en la silla-.”

PREGUNTA

“¿Existe, en Noruega, alguna ayuda económica para la familia cuidadora, en caso de que la persona con discapacidad decida vivir con su familia?”



RESPUESTA

“Sí, te pueden pagar por ello. Hay diferentes programas. Si optas por la asistencia personal, puedes cobrar en ULOBA; pero existen normas, en la ley de trabajo, que señalan que no se puede trabajar más de un número de horas estipuladas. Así que, si la persona necesita 24 horas...”

En ULOBA, tenemos a personas con discapacidad intelectual, que necesitan 168 horas a la semana... En fin, son muchas horas. Se cubren muchos puestos, durante todo el día y toda la noche. Y horas extras. A este ritmo, uno se puede encontrar con muchos problemas... La Vida Independiente consiste en tener la misma posición en la familia, que el resto de sus miembros. Una posición que te permite invitar a tus padres a cenar, organizar la Nochebuena en tu casa... Se trata de no ser una carga para tu familia, no de que tu familia te lleve a un sitio para que pueda descansar, sino que tú puedas cuidar a los hijos de tu hermana durante una noche, que puedan estar contigo si tu hermana está de vacaciones... Se trata de ser como cualquier otra persona.”

PREGUNTA

“Soy miembro de la Asociación de Personas con Discapacidad Física de Álava y me gustaría preguntaros, como pareja, ¿cómo compagináis el hecho de tener el asistente personal, con vuestra vida íntima familiar o la vida de pareja?”

RESPUESTA

“Es un problema. Y, si tuviera hijos, sería un asunto que tendría que tratar. Porque mi asistente no criaría a mis hijos, claro. Lo haría yo misma. En todo momento, soy yo la que oriento a mis asistentes personales. Björn no se encarga de ellos. Simplemente, como ser humano, no se trata de dar órdenes o decir lo que tienen que hacer, en absoluto. Eso es muy importante.

Y si vives con tus padres o, por supuesto, si eres adulto y vives con tus padres, el problema es aún mayor. Porque el asistente personal debe recibir consejos y recomendaciones de la persona que necesita la asistencia. Esto, obviamente, si dicha persona se hace cargo de su propia asistencia. Si se trata de un discapacitado intelectual, la mayor parte de las veces, es la madre



la que se hace cargo de la asistencia.. La emancipación está avanzando... pero no tanto.”

PREGUNTA

“Yo creo que el programa de ayuda a domicilio, que se realizó en Gipuzkoa, siguió el mismo proceso. Primero, en muchos de los casos, se daba el dinero a una unidad familiar y se contrataba a la persona. Con lo que, en mi opinión, no estamos tan “despistados”, respecto a Noruega.

Asimismo, me gustaría que me aclarara un poco la cuestión de ser ciudadanos y/o usuarios. No sé si es por la traducción y yo no lo he entendido bien... Ha dicho que nosotros somos ciudadanos, no usuarios. Yo creo que, aun siendo ciudadanos, podemos ser también usuarios.”

RESPUESTA

“Obviamente, sí. Pero cuando eres usuario en todas las relaciones de la vida, la situación es ridícula. Se necesita otro término, que no haga referencia a esas asociaciones, con las que mantienes lazos para todas las actividades de la vida.

Sólo quiero puntualizar que no es la familia la que contrata mi asistencia, sino yo misma. Mucha gente pone anuncios en los periódicos, en el sitio web de ULOBA o en el sitio web de empleo público. Yo coloco carteles en mi barrio, porque me gusta que mis asistentes vivan lo más cerca posible de mí (ya que recorro a la asistencia durante dos o tres horas...); así, no tienen que perder el tiempo en trasladarse para trabajar. Es una cosa que funciona muy bien, aunque es muy difícil encontrar a la persona adecuada... Cuando quieres contratar a una persona, no es más fácil que la situación de tener a la persona contratada en tu baño, sinceramente... Pero, para una persona como yo, ésta es la mejor posibilidad de ser independiente.”

COMENTARIO

“Soy miembro del Foro de Vida Independiente. Mi intervención viene



a colación de la pregunta anterior: no debemos confundir ayuda a domicilio con asistencia personal. Eso sí es un despiste... Para poder identificarlo mejor, desde el Foro de Vida Independiente, hablamos de “arresto domiciliario” versus “asistencia personal”. La diferencia es muy básica. Si yo sólo tuviera un servicio de ayuda a domicilio, sencillamente, no estaría aquí. No habría podido venir, porque las personas del servicio de ayuda a domicilio no hacen nada fuera del hogar. La asistencia personal es la que me permite hacer una vida habitual, como la de los demás ciudadanos, que incluye viajes, ocio, trabajo, estudios, copas...”

COMENTARIO

“Si yo hubiera recurrido a los servicios del gobierno local, no tendría los 6 asistentes que tengo, elegidos y formados por mí misma. Y en cuatro semanas, tendría a 60 personas entrando y saliendo de casa... Porque tres veces al día supone mucha gente. Además, no son personas a las que yo haya elegido y formado, sino que cada uno llega con su experiencia.”

PREGUNTA

“¿Cómo es posible que te puedas “apañar” la asistencia personal? Según el modelo que comentas, necesitas un montón de asistentes personales... ¿Cómo lo haces?, ¿cómo organizas el tema económico?, ¿cómo pagas a tus asistentes?, ¿de dónde sale el dinero?”

RESPUESTA

“Toda la asistencia de la que estoy hablando la paga el gobierno local y éste lo recibe del gobierno central. Yo sólo hablo del derecho a una ayuda básica. La situación de las personas que pagan ellas mismas es distinta. La evaluación es un tema muy importante.

En Noruega, llevamos a cabo una auto-evaluación. Yo presento una solicitud al gobierno local, argumentando el tipo de asistencia que necesito -si requiero ayuda para presentarla, como soy miembro de la cooperativa, ésta me la ofrece-. Si el gobierno local no acepta mis argumentos, debo negociar y, si sigo en desacuerdo con la decisión final, puedo apelar al gobierno regional.



Si ahí pierdo, necesito mejores argumentos y puedo volver a presentar una nueva solicitud, cuatro días después de que el gobierno regional haya rechazado la primera. Sólo si tengo argumentos nuevos y mejores... Por supuesto, les gustan los argumentos relacionados con mi discapacidad, más que los relacionados, por ejemplo, con mis aspiraciones de viajar. Para entendernos mejor: ellos prefieren las necesidades físicas y de ese tipo.”

PREGUNTA

“Para poder integrarte en la cooperativa o beneficiarte de las ayudas o del asistente personal, ¿debes ser, obligatoriamente, ciudadano noruego?, ¿o pueden hacerlo los que viajen al país, por un período determinado, por trabajo, estudios u ocio?”

RESPUESTA

“Si vives en Noruega, puedes disfrutar de los servicios noruegos. No hay problema.”



TALLER DE TRABAJO: ¿CÓMO ME RELACIONO CON MI ASISTENTE PERSONAL?



D.^a Maribel Campo Blanco

Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO). Universidad de Salamanca. Foro de Vida Independiente



Maribel Campo impartiendo su taller



D.^a MARIBEL CAMPO BLANCO

**Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO).
Universidad de Salamanca. Foro de Vida Independiente**

“Me llamo Maribel Campo, vengo de Salamanca y mi relación con la discapacidad es que hace 17 años tuve un accidente, que me dejó una lesión medular. Con el tiempo, me involucré en estos temas, estudié y me especialicé. Así, ahora me dedico a la docencia y a la investigación sobre la discapacidad.

La razón de que me hayan llamado para dinamizar este taller es que la organización, la Diputación Foral de Gipuzkoa, decidió que, entre los ponentes, hubiera una representación de alguien que haya tenido, o tenga, relación con los asistentes personales. Yo he tenido, en 17 años, muchos asistentes personales y, lógicamente, mucha relación con ellos. Con lo cual, pensaron que mi experiencia podía ser válida.

En principio, me gustaría que no asociemos la asistencia personal sólo con las personas con movilidad reducida. No, no, tenemos que ir mucho más allá...

Pero yo no he venido aquí sólo a contaros mi experiencia -aunque, obviamente, también lo voy a hacer-, sino que, como “dinamizadora” del taller, voy a intentar que hablemos todos, para que aprendamos unos de otros.

Ahora es vuestro turno, por favor. Me importa mucho por qué os interesa este tema específico, ya que podíais elegir entre cuatro opciones de talleres.”

PÚBLICO

“Me llamo Eli y trabajo en Diputación, en el servicio de atención y acceso a los servicios sociales, en centros residenciales y centros de día para personas con discapacidad y personas dependientes mayores de 60 años. Me han asignado la labor de recoger la información de este taller.”

PÚBLICO

“Yo soy M^a Ángeles, trabajo también en Diputación, dentro del Departamento para la Política Social, en la sección de apoyo a



programas en el domicilio. En programas pequeños, como el bono-taxi. Y ahora, también, en el de apoyo a la vida independiente. Llevo bastantes años trabajando y, realmente, he descubierto un montón de cosas. Estoy presente en este taller, porque pienso que también nosotros debemos reciclarnos.”

PÚBLICO

“Soy Paco. Trabajo en el ámbito de la discapacidad intelectual no muy grave. Me interesa este tema, porque creo que me puede ayudar a cambiar un poco el chip.”

PÚBLICO

“Me llamo Pepi y trabajo como auxiliar en asistencia directa. Me interesa este taller porque me gustaría conocer la diferencia entre un auxiliar y un asistente personal.”

PÚBLICO

“Me llamo Mari Carmen y trabajo en un taller de personas con discapacidad. Vengo con mi pareja, Jesús María, en representación de Atzegi.”

PÚBLICO

“Yo también me llamo Eli y soy terapeuta ocupacional. El tema del taller me interesa, especialmente, porque es algo que yo busco para cada persona que viene a la asociación.”

PÚBLICO

“Yo me llamo Inma y vengo de Aspace. Estoy en un centro de día de Bergara. Vengo a informarme y a trasladar esa información a mis compañeros.”

PÚBLICO

“Me llamo Marga y soy compañera de Inma, en Aspace. Me apunté al taller para acompañarla -ella era la que quería venir a las Jornadas-, pero, también, porque me parece muy importante tener conocimientos sobre los temas que tratan el mundo de la discapacidad. Además,



como ella ha dicho, luego vamos a Aspace y llevamos la información a todos.”

PÚBLICO

“Me llamo Belén y vengo también de Aspace.”

PÚBLICO

“Yo soy Edurne. También vengo de Aspace... Llevo un montón de años trabajando en el mundo de la sordo-ceguera y la sordera. Y, durante este último curso, soy profesora del ciclo de atención socio-sanitaria. Una de las asignaturas que imparto -además de comunicación alternativa-, referente a la discapacidad, es apoyo domiciliario. Vengo a este taller, para que me aclaren las cosas y, también, para aportar mi punto crítico.”

PÚBLICO

“Yo soy Inma y vengo de Vitoria. Trabajo en empleo protegido, en Álava, fundamentalmente con personas con discapacidad intelectual, aunque hay de todo... Estamos trabajando con personas que, en este momento, se encuentran realizando un intento por vivir de forma independiente. Por ello, me relaciono con personas que les hacen de apoyo -allí se llaman educadoras-. En realidad, estoy aquí porque mi jefe nos apuntó y nos repartió en los distintos talleres.”

PÚBLICO

“Yo soy Susana y vengo de Irún. En estos momentos, mi relación con la discapacidad consiste en que estoy atendiendo a una señora de 90 años. También estoy estudiando terapia “Gelstalt”. He elegido este taller porque la relación personal con el asistente me parece básica.”

MARIBEL CAMPO

“Muy bien. Muchas gracias a todos. Ya nos conocemos un poquito más... Ahora, ya podemos comenzar con el taller.

Aunque, como ya hemos dicho, se titula “¿Cómo me relaciono con mi asistente personal?”, puesto que tenemos mucho tiempo, pueden ir saliendo más cosas que nos puedan interesar. No tenemos por qué focalizar



totalmente el asunto... Y más cuando os encontráis aquí personas de muy diferentes ámbitos: discapacidad intelectual, autismo, parálisis cerebral, sordo-ceguera, ceguera, movilidad reducida... Tenemos aquí un “popurrí”, que, en mi opinión, es muy enriquecedor.

Para comenzar, me gustaría dejar claro que la filosofía del Movimiento de Vida Independiente se puede adaptar a todo tipo de trabajo. Con lo cual, da lo mismo si sois asistentes de una persona mayor, de una persona joven, de una persona con sordo-ceguera, de una persona con discapacidad intelectual o de una persona que se mueve de forma diferente, si trabajáis directamente con ellos, si sois terapeutas, si trabajáis como gestores...

Nuestra filosofía es transversal y se basa en los conceptos de **autodeterminación y capacidad de elección** -quién toma las decisiones y cómo las debe tomar-. Aquí, sí podemos hacer distinción entre las personas que tienen problemas intelectuales y las que no. Aunque yo soy de las que piensan que, incluso en los casos más difíciles, de todo el mundo se puede sacar algo y saber cómo quiere cada uno que le hagan las cosas y qué es lo que le gusta o lo que no.

Para empezar, voy a presentar, brevemente, qué es el **Foro de Vida Independiente**.

En España, el Foro lo formamos 507 personas con necesidades de apoyo de otras personas, por diferentes diversidades funcionales (enfermedad mental, movilidad reducida, discapacidad intelectual, etc.). El Foro es una comunidad, no es una asociación, no tenemos ninguna entidad jurídica, ni estamos en ninguna parte. Somos una comunidad virtual, que nos comunicamos habitualmente a través de Internet, incluso, con gente de otros países (donde, a decir verdad, este tema ha prosperado bastante más rápido que en el nuestro).

No es justo que en Estados Unidos esto empezara en los años sesenta, en los países nórdicos en los ochenta, y que Irlanda y Gran Bretaña lleven más de 15 años, mientras que en España estamos, todavía, “en pañales”. Pero no en cuanto a filosofía -estoy convencida de que vosotros os informáis, leéis sobre Vida Independiente y que, por supuesto, queréis lo mejor para vuestros



usuarios-, sino “en pañales”, en temas más “tangibles”. Esto es: en crear algo, como lo que en estos países que he nombrado definen como “Oficinas de Vida Independiente”.

Estas oficinas no son centros donde la gente va a vivir, sino lugares donde poder informarse, buscar asesoramiento, asistentes personales, derechos, leyes... Todo tipo de dudas que puedan surgir.

Llegados a este punto, vamos a ir poniendo en orden los temas, con el fin de que, después, vosotros me podáis hacer vuestras preguntas, para ver si llegamos a un consenso en la “solución” que propone la filosofía de Vida Independiente, como respuesta a esas preguntas.

Como veo que hay mucha gente tomando notas, os comento que en el Foro hemos elaborado un documento de unos 16 folios, consensuado por todos, en el que se define, exactamente, qué es un asistente personal -no había nada escrito, en español, sobre este tema-. Con lo cual, la base de lo que vamos a hablar hoy aquí está ya escrita.

En primer lugar, me gustaría hablar un poco sobre **qué es y qué no es un asistente personal**. Yo no estoy de acuerdo en considerar al asistente personal como una “chacha” -como comentaba alguien, en el debate de esta mañana- o como alguien que está ahí para hacer lo que uno le diga... Esto es contra lo que lucha el Movimiento de Vida Independiente. Lo que sí apoyamos es el término “asistente”. Palabra traducida de denominaciones en inglés, del tipo “assistant professor” (o profesor asociado, que asiste a otro).

Me gustaría, asimismo, que viésemos la **diferencia entre “ayudar” y “asistir”**. ¿Alguien podría decirme la distinción entre ambos términos?”

PÚBLICO

“A mí, “asistir” me suena a atender las necesidades de una persona. En mi opinión, “ayudar” implica más afecto, situarse más cerca de la persona.”

MARIBEL CAMPO

“Nuestro idioma es muy rico y, a veces, nos confunde... Realmente, estos dos



términos sí van por dónde has mencionado. “Ayudar” implica protección. La “asistencia” es algo que uno mismo no puede realizar y que alguien le ayuda a llevarlo a cabo. Por ejemplo, si alguien me ayuda a coger un vaso, porque yo no lo puedo hacer, se me dirá: “te está ayudando a beber”.

Sin embargo, en la filosofía del Movimiento de Vida Independiente, a eso le llamamos “asistir”. Decimos: “te está dando asistencia, para que tú puedas beber”. Yo sé cómo beber, pero no puedo beber sola... Yo sé cómo cocinar, pero no puedo cocinar sola... Entonces, si alguien viene a mi casa y yo digo “mira, vamos a cocinar un arroz. Echa el agua, luego pon el arroz...”, yo voy diciendo cómo tiene que ir haciéndolo. No me está ayudando a cocinar, me está asistiendo, me está dando asistencia para cocinar. Eso no tiene nada que ver con lo que conocemos como “asistentista” (que hace las cosas porque yo le digo). El asistente hace las cosas porque yo no puedo hacerlas. Él o ella las hace y yo las pago.

Realmente, es alguien que hace lo que tú le vas diciendo que vaya haciendo; es decir, le vas dando las instrucciones necesarias. Es un poco fuerte decirlo así, porque las personas no son máquinas... No me gustaría que nadie saliese de aquí pensando “asistente personal igual a máquina”... Después, ya hablaremos de qué pasa en discapacidad intelectual, qué pasa en autismo, qué pasa en otro tipo de situaciones...

Continúo con la diferencia entre “ayuda” y “asistencia”. Como decía, el término “asistencia” viene del inglés, con lo que estamos un poco atados... Cuando se traducen algunas palabras, pueden llegar a perder su significado. Hemos tenido mucho tiempo para llegar a un consenso con el término “asistente personal”; pero, por fin, en la ONU y en la Organización Mundial de la Salud ya lo han hecho. Con lo cual, no se trata de algo que se haya inventado alguien porque sí... En inglés, es “personal assistant” y a nadie se le ha ocurrido otra traducción mejor, en español, que “asistente personal”.

Es muy importante, también, saber quién puede ser asistente personal, dónde encontrarlo, conocer qué formación debe tener, qué tareas ha de realizar y cómo debe ser la relación del asistente con la persona con diversidad funcional. Se trata, obviamente, de una relación laboral, aunque



también implica cierta relación emocional. Por ello, aquí se toca ya el tema de actitudes, no sólo de aptitudes... Uno puede tener aptitudes y no tener actitudes. Y me refiero tanto al asistente, como al asistido; ya que, muchas veces, tiramos la pelota fuera de nuestro tejado, cuando decimos: “el asistente personal tiene que saber hacer esto, tiene que saber hacer lo otro, tiene que seguir las instrucciones, tiene que ser puntual...”. Y esto no es así. La persona con diversidad funcional también debe saber cómo tratar al asistente, cómo pedirle las cosas, cómo respetar sus derechos, cómo localizarle; es decir, saber cómo mantener la relación.

Ahora, me gustaría escucharos a vosotros. ¿Quién me dice qué es un asistente personal para él?”

PÚBLICO

“Yo creo que un asistente es una persona que ayuda a otra a hacer algo que no puede, cuando ésta lo demanda.”

MARIBEL CAMPO

“Perfecto. Me quedo con lo de “persona”... Porque hay gente que piensa que asistencia personal es, por ejemplo, una grúa para levantarnos. Entonces, quedamos en que siempre debe tratarse de una persona. Una persona, que no tiene por qué estar siempre contigo. También me quedo con eso... Es un error pensar que Eva, mi asistente personal, se debe quedar aquí sentada, a mi lado, por si se me acerca un mosquito y tiene que soplar. Pues no... Eva se ha ido a dar una vuelta por San Sebastián porque no conocía la ciudad. Le he dicho que yo terminaba a las siete y media y que la necesitaba para coger unas cosas.

Y ahora: ¿quién me dice qué no es un asistente personal?”

PÚBLICO

“En mi opinión, no se trata de un mero soporte doméstico.”

PÚBLICO

“Yo no creo que la relación con el asistente deba ser unidireccional (de arriba abajo); es decir: “yo te digo lo que hay que hacer y tú lo haces”.



Pienso que debe ser al contrario: la propia persona ha de tener la predisposición, para cubrir los huecos que identifique.”

MARIBEL CAMPO

“Siempre hay un problema con el tema doméstico, porque muchas personas asocian asistente personal con alguien que va a sus casas, se las limpia, les hace la compra, les prepara la comida y, luego: “¡Hasta luego, Lucas!”. ¿Y su cine?, ¿y su trabajo?, ¿y sus clases?, ¿y su peluquería?, ¿y sus copas?... Hay que quitarse de la cabeza el tema doméstico. Más adelante, veremos qué tareas debe o no debe hacer un asistente.”

PÚBLICO

“También se debe tener en cuenta, en todo momento, el criterio del otro.”

MARIBEL CAMPO

“Exacto. Es muy importante que no pese sólo tu criterio... Y que, como habéis dicho antes, no sea unidireccional.”

PÚBLICO

“Además, el asistente debería ver la capacidad del otro para poder hacer cosas que él cree que no puede hacer.”

MARIBEL CAMPO

“Eso es. ¿Os dais cuenta de que, poco a poco, vamos definiendo un perfil? Deberíamos sacar en claro hoy de aquí cuál sería el asistente perfecto. Aunque ya os digo que el de “los mundos de Yupi” no existe; pero alguno se puede aproximar... Creo que nadie podría llegar a cumplir todos los requisitos del perfecto asistente personal, porque nadie -ni en nuestros trabajos, ni en nuestras casas-, hacemos las cosas perfectamente (siempre hay alguien que las puede hacer mejor o de otra manera).

No debemos olvidar que estamos hablando de personas. Personas que variamos, según el día, según la época, según cómo nos hayamos levantado... Pero es muy importante que nos quedemos con los conceptos que habéis apuntado: “respetar el criterio” y “unidireccionalmente”.



Asimismo, a un asistente personal no se le puede marcar qué es lo que debe hacer con una persona, ya que siempre tienen que primar las necesidades de la persona a la que asiste y lo que ésta quiera hacer. Un caso diferente sería el de una persona con problemas para tomar decisiones, una persona con autismo, una persona con discapacidad intelectual... No meto a todos, por supuesto, en el mismo saco; ya que se debe tener mucho cuidado con los que tienen dificultades para tomar decisiones, para relacionarse socialmente...

Para desempeñar el trabajo de asistente personal, no vale cualquiera (más adelante, hablaremos sobre la formación que necesitan). Pero, para ser asistente de una persona con movilidad reducida, no es necesario ningún tipo de formación específica, ni siquiera ninguna habilidad concreta... Se le puede ir formando, en lo que se necesite, y, de esta manera, irá aprendiéndolo todo. Otro ejemplo: alguien puede tener unas necesidades de formación diferentes y se le tendrá que formar en lo referente a cómo puede reaccionar la persona, en caso de que ésta tenga dificultad para tomar decisiones, por padecer una enfermedad mental.”

PÚBLICO

“Si a una persona no la han educado para tener la habilidad de poder decidir cómo maneja su dinero, ¿cómo contrata o despide a un asistente?”

MARIBEL CAMPO

“Está claro que no todo el mundo es capaz de gestionar la asistencia personal. Éste es el último punto del que iba a hablar hoy... En mi opinión, es preciso crear en la persona con diversidad funcional las habilidades y aptitudes para poder hacerlo. Tan importante es esto que, como nos contaba Bente Skansgard esta mañana, en Noruega, en la cooperativa ULOBA, hay asesores pagados, que tienen alguna discapacidad y que se dedican a dar cursos a otras personas -obviamente, también con discapacidad-, sobre cómo tienen que entrevistar, cómo tienen que contratar, cómo tienen que despedir... Aunque, por ser un tema problemático, los despidos no los hace la persona con discapacidad, sino la cooperativa.



Por ejemplo: alguien llama a la cooperativa y dice: “tengo un problema con mi asistente personal; lo siento mucho, le he dado muchas opciones, pero no puedo seguir con él”. Entonces, es la cooperativa la que actúa por la persona, por muchas causas: por respeto a su intimidad, para evitar posibles represalias, porque la persona no tiene habilidades, por su propia autoestima (que suele ser bastante baja)... Imaginaos lo que suele costar despedir a alguien que trabaja para ti -en tu casa o donde sea-. Uno lo pasa mal. Así que pensad en quienes no tienen demasiada autoestima o demasiadas fuerzas... Ya les cuesta muchísimo levantarse por las mañanas, como para, además, estar planteándose qué pensará la gente si despide al asistente... Hay veces que aguantan mucho y se dan situaciones parecidas, incluso, al maltrato. Debemos intentar evitar este tipo de situaciones...”

PÚBLICO

“Yo creo que en la relación con el asistente personal te vas curtiendo, en el día a día.”

MARIBEL CAMPO

“Claro que sí. En esto, ocurre como con todo en la vida. Como cuando entras en un nuevo trabajo; al principio, no estás nada seguro, pero te vas haciendo a él, poco a poco. La cuestión, sin embargo, es que, en el tema que nos ocupa, es imprescindible que nosotros estemos ya formados antes. Porque, mientras te tienes que “curtir” (como dices tú...), ya te ha tomado la mano el asistente personal y puedes terminar siendo tú el “dominado”. Esta relación nunca debería ser jerárquica, pero la realidad es que quien debería llevar las riendas es la persona con diversidad funcional.

Ahora bien, siguiendo con mi exposición de lo que es o no un asistente personal, éste es una **figura de apoyo**, que ayuda a desarrollar la vida de la persona. Por ejemplo, si una persona está en un centro de día, puede que sólo tenga que hacer una labor de acompañamiento: irle a buscar, estar atenta y recordarle que se tiene que poner la cazadora antes de salir a la calle... Sólo ha de estar cuando ha de estar. No debe haber una sobreprotección, ni estar “pegado” todo el día. Por eso, se trata de una tarea de apoyo.



Esta figura de apoyo se está contemplando ahora, sobre todo en autismo -no tanto en Síndrome de Down-. En muchos programas, tenéis un nombre para definirla. En los centros especiales de empleo -o empleo protegido-, se le suele llamar “intermediador laboral”, quien, también, suele hacer funciones de asistente personal. En otras ocasiones, le ponemos otros nombres (“monitor de apoyo”, “voluntario”, etc.); pero la figura ya existe. Aunque no la que quiere el Movimiento, porque sería cara -ya lo veremos después-... Ya hay gente que hace este tipo de tareas y esto es lo que nos pretende “vender” la nueva ley.

Pero, ¿sabéis quiénes han hecho, desde siempre, en nuestro país, las labores de asistente personal? Obviamente, las madres o los padres. Sobre todo, si nos referimos a la discapacidad intelectual. Pero quiero que, de este taller, salgáis con la idea de que los padres no deberían ser los asistentes personales de sus hijos. Son sus padres y claro que deben asistirle... Ya veis que os estoy diciendo que sí y que no a la vez... La cuestión, para que lo entendáis, es que a una madre no se le puede decir: “no cuides a tu hijo, que ya lo hago yo”, porque te va a decir: “mira, bonita, es mi hijo y tiene Síndrome de Down; yo le quiero llevar al cole, le quiero hacer las cosas...”. Vale, pero que no digan: “es que yo, con 40 años, tuve que dejar el trabajo, porque tuve un hijo con Síndrome de Down”.

Si alguien -una madre, un padre...- escoge atender (asistir) a la persona en situación de dependencia que vive con él, necesitamos que, en este país, se dé la opción de poder hacerlo. Ahora, la nueva ley sí contempla esta posibilidad, dando de alta en la Seguridad Social y pagando un sueldo a quien lo solicite. Si es la propia madre, perfecto; según su carné de identidad, es su madre. Pero su trabajo es ser asistente de su hijo. Y si quiere seguir trabajando en su oficina, como antes, y que una persona vaya a su casa, se le paga a esta persona. No debemos olvidar que esta ley es, sobre todo, para mayores -aunque también, para personas en situación de dependencia-. Y que el perfil del cuidador es: mujer de 50 años, que deja su trabajo, para cuidar al suegro con Alzheimer o a la madre con diabetes...

Entonces, lo que se va a hacer es que estas personas estén dadas de alta en la Seguridad Social y cobren un sueldo. Cuando el abuelo fallezca, entran



en una bolsa de empleo de asistentes personales y se les va a encontrar un nuevo trabajo, antes que a los que estén en el INEM.

De esta forma, parece que la cosa va a cambiar... Lógicamente, no será de un día para otro (la ley tiene una planificación a 7 años, a partir del 1 de enero de 2007). Realmente, va a darse un cambio, que tenemos que vivir todos, desde nuestra situación particular: como hijos, como padres, como ciudadanos... Un cambio para nuestros mayores, para nuestras personas en situación de dependencia y para nosotros mismos. Con lo cual, todo lo que hablemos hoy es aplicable en muchos ámbitos. Y a esas mujeres -a las madres- nadie les va a llamar “asistente personal”, hasta que en el convenio haya un epígrafe que diga “servicio doméstico, el 648; asistente personal, el 241”. De momento, se les llamará “cuidador informal”, como dice la ley (“Al cuidador informal, se le dará de alta en la Seguridad Social y se le dará un sueldo”). Entonces, el perfil del cuidador informal es el mismo que os he dicho antes: mujer de 50 años...

En la definición de “asistente personal” de la ley, están juntas churras con merinas; es decir, personas mayores, con personas con diversidad funcional -que no tienen nada que ver: ni sus vidas, ni sus necesidades, ni sus inquietudes...-.

Vivimos en un país mediterráneo cuya cultura es, todavía, la de la familia. Y aunque sabemos que nuestras familias no son ahora igual que hace cuarenta años, nadie le puede decir a una madre que no cuide a su hijo... Lo que se pretende ahora es que, con el tiempo, la gente se dé cuenta de que ese perfil de mujer del que estamos hablando, pueda seguir siendo ama de casa, madre, trabajar o no trabajar -lo que ella decida- y tener una persona, a la que pague para que haga de asistente personal de su hijo. Pero hasta que esto ocurra, van a pasar algunos años...

¿Y qué dice la filosofía de Vida Independiente de esto? Que un familiar nunca debería ser el asistente personal de una persona joven con diversidad funcional. Ésta es la realidad, aunque suene un poco frío... El familiar puede estar, pero no es lo más indicado que sea él quien le asista.



En mi caso concreto, tras estar conviviendo una temporada con mi novio y separarme de él, mi padre pensó que volvería a casa, a vivir con ellos. No fue así. Continué en mi casa y mi padre se llevó una gran decepción. Hubo un gran choque con mi familia, que pensaban que estaba loca por vivir sola... La cuestión es que hay que luchar -incluso, con la familia-, por conseguir nuestros propósitos y aprovechar que las cosas, poco a poco, van cambiando. Los padres, hoy día, son mucho más modernos. Imagino que vosotros lo veréis en vuestros trabajos -por ejemplo, en casos de chavalitos jóvenes, a los que sus padres les dejan bastante más libertad que lo que hacían antes-. Esto ayuda mucho.

Pero, ¿cómo se dice, por ejemplo, a unos padres que se separen de su hijo que tiene una discapacidad intelectual grave, si realmente quieren que viva con ellos en casa? Con la nueva ley, se va a hacer una valoración de todas las personas en situación de dependencia, para ver cuántas horas de asistencia diaria necesitan. Imaginaos que este chico precisara 16 horas de asistencia al día. Los padres podrían, por ejemplo, coger 8 horas de asistencia o meterlo esas mismas horas en un centro de día, para que ellos puedan descansar. ¡Pero a las familias no les gusta que les digas que descansen! No creen, obviamente, que sus hijos sean una carga. Y yo creo que sí, aunque ellos quieran a su hijo más que a nada en el mundo. La cuestión es que, ahora, el hijo tiene siete años, pero llegará un día que tenga veintisiete. Entonces, si los padres no se despegan, si no descansan, no han vivido, ni su hijo tampoco...

Hay que convencer a la gente de que intente “despegarse”. La Vida Independiente no pretende que cada uno viva en su casa solo y la familia, aparte. Lo que quiere es que se pueda llevar a la persona a un centro de día, que se disponga de una asistencia en casa, por si acaso a los padres les apetece salir a cenar, etc. Y que no sea, claro está, una persona sacrificada por la situación que le ha tocado vivir -esto es lo que hay que intentar cortar-. Por todo ello, creemos que debe ser una figura de apoyo. Después, entraremos en si familia sí, o familia, no...

Asimismo, se trata de una **ayuda regulada por un contrato profesional**. Esto es muy importante, al hablar de asistencia personal. Es muy difícil



diferenciar la situación familiar de la situación ideal de la persona con diversidad funcional, que tiene disponibilidad económica para tener asistencia personal contratada -ésta es la situación ideal, a la que nos estamos refiriendo hoy-.

Independientemente de la relación personal que se tenga con el asistente, ésta debería estar regulada por un contrato laboral. Esto marca la diferencia y hace que, por ejemplo, en mi caso, yo pueda salir de copas, ir al cine, levantarme, vestirme, peinarme... Eva -la asistente que ha venido hoy conmigo- hace su trabajo y yo puedo llevar mi vida. Si, en algún momento, yo me quiero ir por mi cuenta, lo hago.

Además, tengo un asistente personal de viajes: Raquel -que no ha podido venir hoy-. Yo me voy a dar una charla a Murcia y Raquel me acompaña. Estamos todo el día por ahí y yo pago todos sus gastos. Pero ella no es mi asistente personal regular, es Rosi -está en Salamanca-. Yo quedo muchas veces para ir al cine con Rosi y ella paga su entrada y yo la mía. Hay que diferenciar la relación personal de la laboral. Y no es fácil. Igual os parece que esto es “Jauja”; pero, a veces, te puedes implicar demasiado. Y es normal: en una relación de intimidad de ocho horas diarias, ¿quién no se implica?

Ahora bien, **la persona con diversidad funcional es quien toma las decisiones**, le cueste o no. Hablábamos antes del criterio... Aquí, es muy importante la personalidad del asistente. Por ejemplo, yo tengo una amiga, Pilar, que nunca podría ser una buena asistente. Es la típica persona histriónica, la protagonista en todo, muy graciosa, siempre el centro de atención, nos cuenta toda su vida, siempre decide dónde vamos... En fin, es bastante inviable como asistente. Siempre te va a poner la raya del pelo donde ella quiera o la falda del color que más le guste... Hay personas que, como Pilar, por su forma de ser, muy “echadas para adelante”, creen que pueden hacer este trabajo fenomenal. Pero es lo que ellas piensan, no lo que tú quieres realmente...

Y esto, en discapacidad intelectual es un riesgo muy grande. Porque no es lo mismo que, dos días, decidan por mí la ropa que me tengo que poner, a que decidan por alguien con discapacidad intelectual, porque se acomodan y no aprenden.



Entonces, es muy importante conocer de antemano el perfil del asistente. Y no es cuestión de hacerle un test de personalidad. Pero sí es cierto que la predisposición de las personas y su forma de ser ayudan, como en cualquier trabajo. Tampoco estamos hablando de que sea una persona sumisa: todos los extremos son malos.

Los asistentes personales tienen sus derechos. Un asistente personal no tiene que aguantar que le traten mal. Están fuera de lugar comentarios del tipo: “¡Eva, el calcetín!”, “¡Eva, el pelo para allá!”, “¡Eva, que te he dicho que el pelo para allá!”... El trato es importante. Eva y Rosi tienen sus horarios y sus derechos. Si yo tengo contratada cuatro horas a Rosi y me paso a la quinta, la compenso, al día siguiente, con una hora menos.

Todo esto tiene que quedar bien claro, por escrito, antes de empezar el trabajo. Se trata de delimitar las tareas. Aunque, como sabemos, se dan algunas tareas excepcionales, que no van a quedar por escrito, porque nunca se sabe lo que va a pasar.

Es importante **valorar cuántas horas de asistencia personal precisa cada persona, para qué las necesita y cuántos asistentes diferentes va a utilizar.** Las horas de asistencia deberían ser las mínimas. No ya por tema de presupuesto -que también-, sino por tratar de conseguir la máxima independencia posible para la persona. Estamos buscando la independencia, no la asistencia.

Así, cuantas menos horas de asistencia, mejor. Y cuantos más asistentes diferentes, también mejor. Cuando alguien tiene muchas horas de intimidad con una persona, lo más habitual es que haya roces, que la gente acabe “quemándose”. ¿No discutimos más con nuestra pareja o con nuestros amigos en vacaciones, que es cuando más nos vemos? En la asistencia, ocurre lo mismo. Por eso, por ejemplo, en los países nórdicos, la fórmula que mejor funciona es que cada persona con diversidad funcional tenga diversos asistentes personales.

¿Le veis alguna desventaja a tener varios asistentes?”



PÚBLICO

“Que se hagan comparaciones entre ellos, que no se conozcan, que no les llames por su nombre...”

PÚBLICO

“Que se pague a varias personas. Que haya que educar a varias personas...”

MARIBEL CAMPO

“Imaginaos que vienen ya educados... La apreciación que veo más interesante es la de pagar a varias personas, haciéndoles sus respectivos contratos. Esto sí sería un problema, si lo hiciéramos individualmente. Pero en el sistema que funciona en Noruega, esto no ocurre. Un asistente personal tiene su trabajo -ocho horas, por día laborable- y su sueldo; pero asiste a varias personas al día (por ejemplo: tres horas, a Bente Skansgard; otras tres, a otro y otras dos, a otro). Con lo que, en un mismo día, hacen trabajos diferentes, con personas diferentes. Y nadie se quema... Tienen un sueldo bueno, por sus ocho horas de trabajo y no un trabajillo de dos o tres horas, para cubrir gastos.

Que nadie pretenda encontrar a una persona que esté dispuesta a trabajar dos horas al día, sólo contigo... Ese asistente, en cuanto pueda, se va a buscar un trabajo de más horas, por más dinero. ¡Ojalá pudiéramos trabajar sólo dos horas al día, durante toda nuestra vida, y pudiéramos vivir con eso!

La fórmula que buscamos es que la gente esté a gusto, que cobre bien y que, además, no se queme. Ésa sería la situación ideal y es la que funciona bien en otros países. A mí, personalmente, también me funciona muy bien.

Yo vivo sola y me manejo, de lunes a viernes, con un asistente personal: Rosi. Ella viene a mi casa una hora por la mañana: llega, me levanta, me da el café, me baña, me lleva al trabajo y me deja allí. Yo no voy a comer a casa y paso todo el día en la Facultad. Cuando termino de trabajar, viene Rosi a buscarme y me lleva a casa. Allí, me asiste para hacer las cosas del día a día (depilación, baño, limpieza, cena...), durante unas tres horas. Aunque hay veces que necesito más y otras, menos, yo tengo calculado que cuatro horas,



durante la semana, son suficientes para mí. Pero ya sabemos que no todos tenemos el mismo ritmo de vida: hay gente que estudia, gente que trabaja, gente que sale, gente que no sale...

Y para los fines de semana, yo tengo a otra persona: Pilar. El sábado viene a mi casa y me levanta, me ayuda con los temas de la casa, hace la casa, la compra... Hace todo lo que tenga que hacer y luego se va. El domingo, vuelve y me levanta. Yo no tengo asistencia ni el sábado ni el domingo por la noche.

Como los sábados y los domingos suelo salir por ahí, no le puedo decir a Rosi o a Pilar: "hoy a las tres; el sábado que viene, a las dos; el próximo, a las cinco". Si salgo con mis amigas, la que no liga me lleva a casa y me acuesta... También hay días que salgo con mi hermana y mis sobrinos - entonces, me acuesta la familia-. La familia está para esos momentos, no para el día a día.

Yo he salido siempre los sábados por la noche, pero ahora lo hago poco. Hay sábados que me quedo en casa. Para esos momentos, también puedo contar con Pilar, ya que es una persona a la que pago por horas y siempre está en Salamanca los fines de semana. Ha habido días en los que he tenido que llamarla algún sábado a las ocho de la tarde, para decirle que me quedaba en casa haciendo cosas, que iba a venir gente y que se pasara sobre las diez o las once.

Por eso, es muy importante tener gente de "retén" -como digo yo-. Rosi se puede poner mala y yo tengo el "vicio" de levantarme todos los días... Es muy importante tener siempre a alguna persona, por si acaso, a la que se le pueda pagar por horas. Todo es cuestión de dinero y de logística. Al principio, no es fácil; pero en cuanto coges habilidades, te vas acostumbrando a todo.

Raquel es con quien viajo. Ella tiene un trabajo "itinerante" y tiempo libre, con lo que le viene muy bien un dinerillo de un día, dos o tres, en los que estar fuera de casa. Y como, además, conduce muy bien, viajo con ella.

Alguna vez he viajado con mis padres (es una forma de verles más, como trabajo mucho...). No se trata de huir de los padres. Vida Independiente



no consiste en que tu padre no te tenga que llevar a ninguna parte. Nos referimos a que no debe ser lo habitual que mi padre tenga que cambiar sus planes por acompañarme a mí.

¿Y qué dice el proyecto de ley de todo esto? Concretamente, el artículo 19 de este proyecto de ley dice alguna cosa que “chirría”, en cuanto a la filosofía de la Vida Independiente. Su texto es el siguiente: “La prestación económica de asistencia personal tiene, como finalidad, la promoción de la autonomía de las personas con gran dependencia. Su objetivo es contribuir a la contratación de una asistencia personal, durante un número de horas, que facilite al beneficiario el acceso a la educación y al trabajo, así como una vida más autónoma, en el ejercicio de las actividades básicas de la vida diaria.”

Este artículo supone un avance tremendo. No tengo ninguna crítica sobre el artículo en general, ya que es la primera vez que una ley habla de Vida Independiente -aunque no dice mucho...-. Pero que esto ya esté metido en la propia ley significa mucho; ya parece que nos van haciendo caso y una vez estén planteadas las posibilidades, ya se irán desarrollando.

¿Qué opináis vosotros del artículo?, ¿pensáis que es completo o que le falta algo?, ¿creéis que choca con algo de lo que os he dicho?”

PÚBLICO

“Algunas cosas sí chocan. Por ejemplo, cuando dice: “tiene como finalidad la promoción de la autonomía de las personas con gran dependencia”, parece que excluye a las personas que, aunque sí necesitan una persona que las asista, no tienen una calificación de gran dependencia.”

MARIBEL CAMPO

“En vuestra opinión: una persona con autismo, ¿es una persona con gran dependencia? Voy a hacer la pregunta al revés... Una persona con autismo; ¿necesitaría asistencia personal en su vida, en algún momento, en alguna hora?”



PÚBLICO

“Sí.”

MARIBEL CAMPO

“¿Y una persona con discapacidad intelectual?, ¿necesita asistencia personal?, ¿una figura de apoyo? ¿Y las personas sordo-ciegas o ciegas? ¿Cuál sería, por ejemplo, el asistente personal de una persona sorda profunda? Lo que está claro es que el audífono no puede ser el asistente personal... Se trata de una ayuda técnica.”

PÚBLICO

“El asistente personal de una persona sorda es el intérprete del lenguaje de signos.”

MARIBEL CAMPO

“Claro que sí. Entonces, ¿cuántas horas de asistencia necesita una persona sorda? Esto es, precisamente, lo que se va a empezar a valorar con la nueva ley. Pero lo que tienen que matizar más es la dependencia. No vale con decir lo de “gran dependiente”. Porque, personalmente, gran dependiente me suena como la tecnología de la residencia para los grandes asistidos -esto es: encamados, con respirador y monitorizados-. Y, aquí, la cuestión sería hablar del acceso a la independencia: qué usuarios potenciales tiene la asistencia personal. También esto es lo que se va a definir en la ley.

¿Tenéis más críticas o comentarios al artículo?”

PÚBLICO

“En mi opinión, la palabra “beneficiario” queda un poco obsoleta, a estas alturas...”

MARIBEL CAMPO

“Tienes razón. Se debería huir de palabras del tipo “beneficiario” o “beneficencia”.”

PÚBLICO

“Por otro lado, se dice “facilitar una vida más autónoma, en el ejercicio



de las actividades básicas de la vida”. Parece una elección un poco restrictiva, ¿no? La vida más autónoma debería ser la vida -la vida más completa-, ¿no?”

MARIBEL CAMPO

“Ésa es la pega que le vemos todos desde el Foro...

El trabajo de los que estudian terapia ocupacional es ayudar a las personas a realizar las actividades básicas de la vida diaria. Por ejemplo: a una persona con daño cerebral, se le enseña a hacer otra vez las cosas. Había aquí presente una terapeuta ocupacional, ¿verdad? Dinos, por favor, qué es para ti una actividad básica de la vida diaria.”

PÚBLICO

“Estas actividades básicas pueden ser comunicación, paseos, movilidad...”

MARIBEL CAMPO

“Pero para la ley, estas actividades básicas son, simplemente: comer, vestirse, desvestirse y moverse. Ésta sería la definición universal de actividad básica de la vida diaria... Entonces, las personas que estamos en situación de dependencia sólo podemos comer, vestirnos, beber... También dice algo referente a la educación y al trabajo... Pero, ¿sólo podemos hacer eso?

Lo mejor sería que ley no se quedara a “medias tintas”. O pone todo o que no ponga nada...

Es obvio que, en el desarrollo de la vida, hay muchos aspectos... Puede pasar, por ejemplo, que yo mañana esté con gripe y que ya no me sirva que Rosi venga una hora por la mañana y tres por la tarde. Yo creo que la asistencia debería estar condicionada, según las necesidades de cada persona. Necesidades que, lógicamente, son fluctuantes. Y esto hay que contemplarlo.

Ahora bien, el artículo que os he comentado es bueno (porque existe...), pero se debería pulir, en lo referente a la asistencia personal.



En este punto, me gustaría plantear **quién puede ser asistente personal y dónde podemos encontrar un asistente personal**. Por ejemplo, entre los aquí presentes, tenemos una asistente personal: Susana. Ella tiene su formación, no es familia de la persona a la que asiste. Normalmente, se asocia la asistencia personal al género femenino; pero un hombre también puede ser asistente. Y, por supuesto, sí hay hombres que son asistentes personales.

Yo he tenido asistentes personales hombres, pero, ciertamente, las mujeres -por pudor- suelen decantarse por otras mujeres para que les asistan. La verdad es que también hay muchos hombres que prefieren una asistente femenina, porque piensan que son más apañadas; aunque para conducir prefieran hombres...

Ahora bien, si es mayor de edad, cualquier persona puede ser asistente personal. De hecho, yo tuve una pareja que iba en silla de ruedas, que, durante una temporada, me acostaba y me levantaba porque la persona que trabajaba conmigo se puso enferma. Podríamos decir que era mi asistente personal; pero como era mi pareja y no cobraba, no cuenta... Simplemente os pongo el ejemplo, para ilustrar que asistente puede ser cualquier persona.

Existe un vacío legal: a las personas que contratamos como asistente personal, lo hacemos como “servicio de hogar”, ya que no hay ningún epígrafe que diga “asistente personal”, ni nada que se le parezca (lo más similar es “asistencia a domicilio” o “ayuda doméstica”). Esto es, asimismo, lo más rentable, en cuanto a las retenciones a la Seguridad Social.

Estamos luchando para que exista este epígrafe, para que tenga su propio convenio, para que esté dentro del IRPF y para que la retención a la Seguridad Social sea mínima. Porque si ya nos cuesta muchísimo trabajo ganar dinero y necesitamos gastar mucho en asistencia personal, como nos pidan el 28% de retención a la Seguridad Social... Necesitaríamos ser millonarios...

Hasta aquí, ¿tenéis alguna pregunta?”



PÚBLICO

“¿Qué opinión tenéis, en el Foro, sobre el tema de la formación reglada, deseable para este tipo de función?”

MARIBEL CAMPO

“Para el Foro, los asistentes personales no tienen por qué tener una formación específica. Sin embargo, no debemos olvidar que esta ley es, principalmente, para mayores. Con lo cual, ahora mismo, hay un grupo de trabajo en el Ministerio, que se está “rompiendo el coco” con esta Ley de Promoción de la Autonomía Personal, desde hace dos meses -y tienen de plazo hasta octubre-, para ver qué cursos de formación establecen para los asistentes personales. El año que viene, se van a crear 100.000 nuevos puestos de trabajo y la gente debe tener una preparación previa.

No se trata sólo de cómo mover a un mayor que esté “encamado”, de cómo ayudarle en las actividades de la vida diaria, de cómo utilizar las ayudas técnicas... se trata, sobre todo, de aprender actitudes con la persona mayor (cómo hablarla, cómo tratar con ella, etc.).

Para ello, se van a impartir en Madrid un montón de cursos de formación para profesionales. Sólo están dirigidos a quienes deban asistir a personas mayores; pero en el nombre de la ley, también se incluye a las personas que estamos en situación de dependencia...

La verdad es que la gente del Foro casi preferimos que no se forme a los asistentes, sino que se nos den formas para poder localizarlos. Es decir, lo que nos cuesta es encontrar asistentes: ¿dónde buscamos?, ¿vamos al INEM?, ¿qué pedimos?, ¿a alguien que esté apuntado para trabajar en “servicio del hogar”?; ¿o llamo a Cruz Roja y le pido unos cuantos voluntarios, que les interese trabajar conmigo, para hacerles una entrevista? En mi caso, para encontrar a una Rosi o a una Pilar, lo tengo más fácil, al trabajar en el ambiente universitario.

En cuanto a la formación, la gente suele preferir, según vamos viendo en el Foro, que no estén formados (o les da igual). Las tareas que deben realizar los asistentes, generalmente, son fáciles de aprender (incluso para los que



deben asistir a personas con autismo, por ejemplo). Personalmente, yo opto por alguien que no venga con una “deformación” -se escribe mejor en una tabla rasa...-. Es preferible que una persona venga y tú le digas: “pues mira, el trabajo consiste en esto. Tienes que hacer esto por la mañana. Yo te voy diciendo, los primeros días. En principio, nos va a costar una hora. Luego, en media hora ya estará...”. No cuesta formar a un asistente personal.”

PÚBLICO

“¿Y respecto a la mejor formación para el desarrollo de las tareas?”

MARIBEL CAMPO

“Lo ideal es que los asistentes sean personas que vengan de la rama de lo social (psicólogos, trabajadores o educadores sociales, monitores de tiempo libre...), más que nada, por tema de actitudes -las actitudes cuentan mucho, cuando se pasa mucho tiempo interaccionando con una persona-. Sin embargo, después de estudiar su carrera, puede que estas personas no busquen un trabajo como asistente personal, sino que les gustaría trabajar, por ejemplo, como trabajadores sociales, en un centro. Y no porque esté mejor pagado que ser asistente personal -esto depende de la horas que se trabaje-.”

PÚBLICO

“Yo creo que el trabajo de asistente personal es poco conocido...”

MARIBEL CAMPO

“Nada conocido, la verdad... Hay mucha gente que estudia ciclos o formación profesional, no sabe que puede optar a este trabajo y se mete a auxiliar de enfermería, por ejemplo. Y a las personas que se encuentran buscando empleo, les ocurre lo mismo. Hay un desconocimiento total.

Como he comentado, aunque en formación no se precisa una titulación académica de alto nivel, sí se recomienda un entrenamiento en habilidades sociales. Quien está con una persona que tiene Síndrome de Down o autismo, con un sordo, con un ciego..., muchas veces, le debe representar porque ellos no pueden acceder a la información o a determinados sitios, ya que no tienen capacidad para expresarse... El asistente personal se



convierte, de esta forma, en su espejo, en la persona que va a decir qué es lo que tienen que hacer, qué es lo que quieren hacer o qué es lo que solicitan.

Para ello, se necesitan ciertas habilidades sociales, que precisan de una formación previa. Si yo, por ejemplo, le pido a mi asistente que, por favor, me compre un sello porque yo no puedo acceder al estanco, no me gustaría que lo pidiera con un “¡que me des un sello!”, sino que se comportara, más o menos, como yo lo haría y dijera “¿me puedes dar, por favor, un sello, para la persona que está ahí abajo y no puede subir?”. De esto se trata con las habilidades sociales y, como decía, es necesaria una formación previa, porque no todo el mundo tiene por qué tener habilidades para pedir las cosas, ya que puede no estar acostumbrado a ello.

Y pasa lo mismo con nosotros... Por ejemplo, hay gente que no necesita pedir ayuda para subir un bordillo; con lo cual, no tiene por qué tener las habilidades que tengo yo (pongo carita de: “¡a que me ayudas!”, porque si no, no subo). Y si alguien lo tiene que hacer por mí un día -porque yo no lo puedo hacer, porque no pasa nadie...-, tiene que entrar en un bar y decir: “¿me podéis echar una mano aquí, para subir estos escalones?”, y nunca ha entrado en un bar para pedir ayuda para nada, lo que necesita es ensayarlo, tener un entrenamiento previo. Después, con un poco de rodaje, se van ganando esas habilidades sociales.

Se ha pedido al Ministerio que haga un ciclo de formación específico; aunque desde el Foro, no nos importa que la gente tenga preparación, sólo saber dónde poder encontrar asistentes, como ya he dicho. Lo ideal sería que fuera un ciclo de “asistencia personalizada” -como lo llama la Ley- o asistencia personal, en el que la gente estuviera formada en todo lo que estamos hablando: aptitudes, habilidades sociales, cómo mover a una persona, cómo actuar con una persona con discapacidad intelectual, con una persona con enfermedad mental -qué hacer cuando sufra, por ejemplo, un brote-, etc. Y que las personas que hayan realizado este ciclo estén inscritas en el INEM, para que podamos ir allí a buscarlas y hacer una selección personal.

Todo esto ya está planteado. Lo que ocurre es que las cosas de palacio van despacio...



En cuanto a los **requisitos que debe cumplir un asistente personal**, lo más importante es que sepa **estar y apoyar**. Saber estar en todas las situaciones: cuando has quedado con un amigo para cenar y te tiene que ayudar, cuando tienes una reunión de trabajo con el jefe... La cuestión es que el asistente se mantenga en su sitio, que sepa quedarse en segundo plano, en cualquier situación. Y no todo el mundo sabe hacerlo. Para saber estar y apoyar, de una manera adecuada, son necesarias, sobre todo, **actitud y predisposición**.

Cuando alguien tiene que asistirte, debe ser tus manos, tu cabeza para decidir... Se dan situaciones, en las que resulta imprescindible tener la predisposición y aptitudes necesarias para saber reaccionar (por ejemplo, en casos de personas con autismo o con enfermedad mental, que pueden padecer algún brote...). Y para situaciones así, no vale todo el mundo.

En ocasiones, además, es preciso algún tipo de **titulación**. Por ejemplo, cuando hablamos de diversidades funcionales que requieren atención socio-sanitaria (inyecciones, cambios de sonda, respiradores, problemas de movilidad de gran afectación...). No podemos jugar a ser todos enfermeros porque se trata de la salud de las personas.

Es muy importante, también, que el asistente personal sepa **conducir**. En mi caso, por ejemplo, necesito ir a muchas partes en coche y si Rosi no condujera, aunque sea muy maja, tendría bastante difícil trabajar conmigo.

En este punto, me gustaría comentaros a través de qué **medios** se puede encontrar asistentes personales.

Como no hay una bolsa de empleo a la que poder acudir, la gente suele poner anuncios en el periódico, pero en ellos no suelen recurrir al “Necesito asistente personal” y, normalmente, utilizan reclamos del tipo “Se requiere servicio doméstico” o “Se requiere cuidador de adultos”. En mi opinión, éstas son fórmulas mal planteadas, ya que no necesitamos servicio doméstico, ni a nadie que nos cuide.



También se puede recurrir a algunas asociaciones (Cruz Roja, Cáritas...) y dar con personas que trabajan allí como voluntarias y a las que les gustaría ser asistente personal. De hecho, yo he encontrado allí la asistencia para viajes de larga distancia que he hecho por mis becas. Ha habido una época de mi vida, en la que tenía que pasar tres meses en Estados Unidos, dos aquí y vuelta. Obviamente, encontrar un asistente personal para tres meses era muy difícil. Yo daba con ellos en estas asociaciones, a través de sus voluntarios.

En las oficinas de desarrollo local de los Ayuntamientos también se pueden encontrar asistentes. Incluso, en empresas de servicio domiciliario. En ocasiones, terminas por contratar tú, directamente, a la persona que te ha mandado alguna empresa de este tipo y consigues, de esta forma, un beneficio económico para ella (ya sabéis que, en estas empresas, se quedan con la mitad de lo que pagas).

Continuando con las **características** del asistente personal, he entresacado algunas del documento del Foro que os he comentado anteriormente: **puntualidad, pulcritud, discreción, confidencialidad...** ¡Qué importante es la confidencialidad! Mis asistentes personales conocen toda mi vida. Es muy importante el respeto.

En cuanto al **proceso de selección**, debería ser de la siguiente manera:

- Plasmar por escrito las tareas y las condiciones de trabajo. Esto es muy importante.
- Entrevistar independientemente a varias personas. No nos podemos quedar con la primera opción, si tenemos la posibilidad de ver otras.
- Establecer un período de prueba. Todos somos muy majos en diez minutos, pero no se sabe cómo vamos a trabajar.

Pero hay veces en las que los acontecimientos se precipitan y no puedes llevar a cabo lo que, sobre el papel, sería lo correcto. Por ejemplo, a mí me ha ocurrido tener que irme tres meses de viaje, con



una persona que había conocido el día anterior, porque con la que iba normalmente encontró el trabajo de su vida ese mismo día. Ya sé que podéis pensar que soy un poco loca o arriesgada -es cierto-, pero os aseguro que yo debo de tener muy buena estrella porque me la jugué con Amaya -una chica majísima, que acababa de terminar enfermería y ya había trabajado con chavales- y me salió fenomenal.

Por otra parte, y siguiendo con mi caso, lo que yo no puedo hacer, cuando llevo a una persona de viaje conmigo para una larga estancia, es tenerla sólo para que me levante por la mañana y me acueste por la noche. Así, lo que he hecho siempre ha sido buscar prácticas para que realizara mi asistente, mientras yo estaba en la Universidad, dando una charla, investigando o haciendo lo que tuviera que hacer. Por ejemplo, si quien venía conmigo era terapeuta ocupacional, yo pedía que me buscaran prácticas para un terapeuta ocupacional, durante los meses que estuviéramos en ese sitio. De lo que se trata es de hacer un puzle, de llevar una buena logística.

- Observar y decidir si la persona encaja en el perfil. Es muy importante saber lo que queremos, lo que necesitamos y si esa persona puede ofrecérselo. Muchas veces, lo que funciona es la intuición. Si tenemos dudas desde el principio, ya nos podemos ir buscando a otra persona, porque es una tontería dar oportunidades, cuando lo que necesitamos es levantarnos cada día y no estar todo el rato pensando si la persona en cuestión será o no la adecuada para nosotros.
- Explicar las tareas y la remuneración.
- Solicitar y comprobar la justificación de la cualificación, cuando sea necesaria. Por ejemplo, si lo que necesitamos es una enfermera que atienda a una persona mayor que está asistida en casa, ésta necesita manejar monitores, respirador, etc., con lo que es necesario que nos muestre sus títulos, que nos diga dónde ha trabajado, etc.
- No descartar, inicialmente, candidatos. Aunque en un primer momento, no nos decantemos por una persona, es muy importante



poder tener un modo de contacto con ella (por ejemplo, que nos deje su número de teléfono), por si nos ocurre alguna incidencia con la que hemos elegido (un día, se puede romper una pierna y a ver cómo nos ayuda...). Esto puede parecer un poco egoísta, pero es la realidad. Uno debe ir cavilando, según le vayan surgiendo las necesidades.”

PÚBLICO

“¿Habéis pensado en cómo dar apoyo a las personas que precisan de un asistente personal?”

MARIBEL CAMPO

“Si tuviéramos aquí una oficina de Vida Independiente, como las que existen en los países nórdicos, tendríamos, en lo que se denomina “apoyo entre iguales”, la figura del tutor, que es a quien se recurre cuando surgen dudas o problemas.

Por otra parte, además de formar a los profesionales, también es muy importante formar a las personas en habilidades sociales, a través de diversos cursos que se imparten en las asociaciones. Está planteado que esta formación la facilite, asimismo, el Ministerio.

En lo referente a la formación de profesionales, ésta debe estar dirigida a la correcta realización de las diferentes tareas que realiza un asistente, según la división que he comentado antes:

- Tareas personales (higiene, levantarse, acostarse...).
- Tareas del hogar.
- Tareas de acompañamiento.
- Conducción.
- Tareas de comunicación.
- Tareas de interpretación.
- Tareas de coordinación.
- Tareas excepcionales y especiales (por ejemplo: suministrar una pastilla, si se da una crisis; tareas relacionadas con las relaciones sexuales de la persona con diversidad funcional, con el fin de solventar sus problemas o limitaciones, etc.).”



PÚBLICO

“¿Cómo debe ser la relación con el asistente personal? Me refiero a si se trata de una relación laboral o de confianza.”

MARIBEL CAMPO

“Evidentemente, esta relación, en caso de llevar alguna dirección, debería ser “jefe-empleado”, aunque es un poco incómodo y hay que intentar que la relación, como es de intensa convivencia, se desarrolle con respeto.

Durante la jornada laboral, cada uno debe saber perfectamente lo que tiene que hacer. Pero en tiempo de ocio y de vacaciones, no es tan sencillo. Por ejemplo, si yo me voy de vacaciones a Tenerife quince días y se viene Rosi conmigo, yo he de tener claro que, después, a ella le corresponde su mes de vacaciones completo, ya que va a trabajar. No por haber estado quince días conmigo en Tenerife se los tengo que descontar. Es más, incluso está trabajando dos o tres veces más de su horario habitual -con lo que, además, le debería dinero...-. La cuestión es tenerlo todo pactado de antemano.

En este punto, una vez más, entran en juego las aptitudes y las actitudes -claves en todas las relaciones humanas, sobre todo en aquellas en las que hay mucha intimidad-. Hay personas que tienen una mayor sensibilidad en las relaciones sociales, y son más dialogantes y más serenas a la hora de enfrentarse a situaciones conflictivas. Son éstas las más adecuadas para ser un buen asistente personal.

Es esencial, como también he comentado, respetar los derechos del asistente personal, controlar sus tiempos, sus vacaciones... Y, por supuesto, es primordial, asimismo, conocer nuestro propio derecho a no ser discriminados y a poder exigir (para no entrar en situaciones de maltrato), tener habilidades sociales para dirigir la asistencia, saber enfrentarse a diversas situaciones...

Existen muchos cursos de habilidades sociales. Si se buscan, se encuentran... La cuestión es que a nadie nos gusta reconocer que necesitamos un curso de este tipo y, obviamente, para ser independiente necesitamos saber gestionar nuestro dinero y nuestro tiempo, saber entrevistar, saber despedir...



En otro orden de cosas, y para finalizar, yo creo que no es justo que, por ejemplo, en nuestro país, si alguien se quiere independizar de su familia e irse a vivir sólo, no sepa cómo hacerlo porque no tenga a dónde ir a preguntar, cuando en cualquier país, de España hacia arriba, existen oficinas que dan este tipo de asesoramiento, con personas que han pasado por las mismas situaciones, a las que poder preguntar y de las que poder aprovechar su experiencia.”



TALLER DE TRABAJO: ALTERNATIVAS DE ORGANIZACIÓN DE LA VIDA INDEPENDIENTE

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



Manuel Lobato en un momento de su taller



D. MANUEL LOBATO GALINDO

Experto en tecnología para personas con discapacidad. Foro de Vida Independiente

“Me gustaría que este taller no se convirtiera en el típico monólogo, con un señor que habla y los demás escuchan; así que vamos a intentar quitarnos un poco la vergüenza de hablar en público y de sentirnos superados por un espacio tan grande, ¿os parece?”

Yo, por mi parte, voy a intentar ser muy breve. Voy a dar unas pinceladas al tema, unos principios básicos, que estimulen la conversación, la discusión y el debate. No se tiene por qué estar de acuerdo, obligatoriamente, con lo que yo diga -ya que si todo el mundo estuviera de acuerdo con lo que yo opino, no habría debate...-. Así pues, bienvenidos los que discrepan, los que quieren aportar sus ideas y los que tienen algo que decir.

Para comenzar mi exposición, he partido de dos ideas.

La primera de ellas, basada en la **Declaración Universal de los Derechos Humanos**, adoptada y proclamada por la Asamblea General de las Naciones Unidas, en 1948. Concretamente, de los artículos 1 y 12. No sé si alguna vez habéis leído esta Declaración; si no lo habéis hecho, os lo aconsejo. Porque está relacionada con cualquier habitante de este planeta y la mayoría de los países la han firmado (cuando un país firma una Declaración de Naciones Unidas, su obligación es cumplirla).

En materia de diversidad funcional -como a mí me gusta llamar a la discapacidad-, hay un poco más de impunidad que en otras materias. Es decir, si una ley de Hacienda no se cumple, rápidamente, recibes un “toque”. Si una ley o un acuerdo, relacionado con nosotros, no se cumple, no pasa mucho... Tanto es así, que Naciones Unidas se encuentra, ahora mismo, en pleno proceso de una Convención, para obligar a que todos los países cumplan la Declaración en los aspectos que nos afectan -cosa que no se está haciendo, en casi ningún país del mundo-. Espero que tengan suerte, porque con la historia del pasado, uno se siente un tanto decepcionado...



El primer artículo dice: “Todos los seres humanos nacen libres e iguales, en dignidad y derechos y, dotados como están de razón y conciencia, deben comportarse, fraternalmente, los unos con los otros”. Al final, la definición de Vida Independiente es muy simple: **libertad** -ni más, ni menos-. Si alguien pregunta qué es la Vida Independiente, es libertad (al margen de tu situación física, sensorial o cognitiva).

El artículo 12 proclama: “Nadie será objeto de injerencias arbitrarias en su vida privada, su familia, su domicilio o su correspondencia, ni de ataques a su honra o a su reputación. Toda persona tiene derecho a la protección de la ley, contra tales injerencias o ataques”. Ninguna persona debería estar sometida a una intervención aleatoria de su vida privada, de su hogar y de su correspondencia. Esto es un derecho, que, incluso, se encuentra presente en el Código Penal: nadie puede violar tu domicilio, ni tu correspondencia, si no lo hace mediante una orden judicial. Sin embargo, se nos fuerza a vivir en instituciones, pese a que muchos no quieren -no digo todos, sino muchos-.

La segunda idea, de la que he partido, es una frase que he sacado de la película “X-Men 2” (no sé si la habéis visto...). En la introducción, se escucha una voz “en off”, que asevera: “**La generosidad para compartir el mundo nunca ha sido una característica del ser humano**”. Me impactó mucho, porque estaban hablando de “superhombres” y lo mismo puede ser aplicado a nosotros -que, en sentido contrario, estamos considerados como “infrahombres” e “inframujeres”-.

En este punto, me gustaría comenzar con el tema del taller: **la organización de la Vida Independiente**.

Entendemos organización -cómo se organiza cada persona-, en relación al fin que uno pretende. Por ejemplo, si yo me encuentro en Donostia y quiero ir a Alicante, mi fin (mi objetivo) sería, obviamente, llegar a esta ciudad. Para ir a Alicante, puedo hacerlo vía Madrid, vía Barcelona, vía Oslo, Estocolmo, Viena, Milán, Málaga... ¿Por qué no? La cuestión es que nos dirijamos a donde queremos ir. Eso es lo importante. Porque si no, uno entra en fundamentalismos y metodologías... Al final, lo que queremos es libertad



para vivir la vida que pretendemos. Ahora, vamos a ver cómo nos podemos organizar, qué alternativas tenemos para conseguir ese objetivo.

En mi caso, Iñaki -la persona que está sentada a mi lado- es mi asistente personal; pero no es un fin para mí, sino un medio. Yo no puedo luchar para conseguir un asistente personal, si luego no tengo nada que hacer con él. ¿Para qué?, ¿para que Iñaki esté, simplemente, sentado aquí conmigo? Se supone que yo quiero un asistente personal porque tengo un proyecto, algo que hacer. Porque tengo tareas que cumplir, que no puedo realizar por mí mismo, y él me va a ayudar a desempeñar. En Vida Independiente, es muy importante diferenciar las herramientas de los objetivos y los medios de los fines.

El fin es una vida independiente, la libertad. Porque estamos hablando de ciudadanía... ¡Basta ya de ser ciudadanos de segunda clase!, ¡basta ya de entrar en los hoteles por donde sale la basura!, ¡basta ya de ir al colegio, a la otra punta de la ciudad, porque el que está al lado, y donde están los amigos del barrio, tiene barreras!, ¡basta ya de ver las películas en las primeras filas, porque el cine no es accesible! ¿Es eso ciudadanía?

Asimismo, debemos hablar de diversidad humana. Todos somos diferentes y tenemos la obligación de incorporar toda la diversidad, que caracteriza al ser humano, a la ciudadanía. Es básico: hemos de respetar los derechos humanos y civiles. ¡Basta ya de incumplir leyes! Deberíamos acabar con esa impunidad de “la ley tal no se cumple, voy a sacar otra”. Por ejemplo, como no se cumple el 3% de las reservas públicas de puestos de trabajo, el Gobierno decide subir el porcentaje al 5%... Si no se ha cumplido el 3%, ¿por qué se va a cumplir el 5%? La cuestión es: ¿por qué no se ha cumplido el 3%? Lo ideal sería utilizar las herramientas necesarias y estudiar por qué no se ha cumplido.

Pero lo que estoy comentando se ha de enmarcar en un contexto cultural determinado. No es lo mismo la vida que llevamos ahora, que la de hace 50 años. Es decir, las políticas sociales dirigidas a las personas con diversidad funcional, deben estar planteadas según el contexto cultural concreto. Lo que no se puede hacer, por ejemplo, es una política social que no nos permita tiempo libre o vacaciones, cuando todos sabemos que esto se ha incorporado



a la cultura de nuestro tiempo -por las motivaciones que sean, posiblemente económicas-. La cuestión es que la gente tiene ahora más derecho a disfrutar de su tiempo libre.

Todo eso debe tener una relación con un proyecto personal de vida, para evitar que un medio como la asistencia personal se infrutilice. Si yo me levanto por la mañana y no tengo nada que hacer, a lo mejor, sólo necesito asistencia personal para levantarme; pero a partir de ahí, si no tengo nada que hacer, ¿para qué quiero tener un asistente personal? Pero si yo estudio, me divierto, trabajo o tengo un proyecto concreto, sí tiene sentido.

Aquí, entra también el tema de la flexibilidad. Si vamos en contra de la institucionalización, es, precisamente, porque las instituciones no pueden ser flexibles. Es muy difícil que una institución sea flexible, porque, en sí misma, incorpora el concepto de norma (que ya no puede garantizar esa flexibilidad, que requiere la vida de los seres humanos). Cada uno somos de una manera, cada uno tenemos un proyecto, unos horarios, unas apetencias y unos deseos, que nos diferencian. Por lo tanto, las herramientas deben estar diseñadas, individualmente, para nuestros fines personales.

Hay algo importante, que suele generar mucha controversia, cuando se suele decir “es que esto de la Vida Independiente está bien para ti...”. Hace poco, me comentaba un señor que estaba bien para mí, porque yo tengo la cabeza bien amueblada... Ya estamos jerarquizando la vida humana. Ya están, como siempre, los listos, los un poco menos listos, los no listos y los que son menos listos que los no listos... Si el único propósito de una persona con Síndrome de Down es salir a dar un paseo, un día de sol, yo no tengo ningún problema con que ése sea su objetivo y, por eso, no es menos que yo... Los proyectos de cada uno son muy personales, porque si andamos comparándonos, podemos tener muchos problemas.

Porque ¿quién decide qué es lo mejor? **La Vida Independiente no jerarquiza la vida, sino que asume que todo ser humano tiene dignidad y no culpabiliza al individuo.** No se le dice, como a mí el jefe de estación de Logroño -donde yo vivo-: “Es que usted va en silla de ruedas”. A lo que yo le respondo: “No, perdón, el problema lo tiene usted... Yo sufro las



consecuencias. El problema es su empresa, no yo”. Esto tiene que quedar bien claro y debemos empezar a reaccionar de esa manera.

Nos han dicho, muchas veces: “El problema eres tú, tú eres una carga, tú cuestas dinero...”. Es muy típico de la Administración: “Eso es muy caro, es que usted cuesta mucho dinero”. Vamos a sacar los presupuestos, que a lo mejor nos llevamos una sorpresa... No culpabilicemos. Es parte de mi vida; yo soy diverso, soy así, funciono de esta manera. Y punto.

Se trata de no poner límites al desarrollo personal. Solemos escuchar preguntas del tipo: “¿Qué va a hacer este chico con esta discapacidad?”. Pues bueno, hoy hará una cosita, mañana hará otra, pasado mañana logrará un objetivo... Lo que nosotros queremos es conseguir el mismo desarrollo que tiene cualquier ser humano. Los niños empiezan a ser educados por sus padres -incluso subliminalmente-, para que cuando cumplan la mayoría de edad se vuelvan independientes, abandonen el hogar paterno-materno y sean capaces de tener un trabajo y ganarse la vida. Cosa que no ocurre con la mayoría de nosotros -por lo que, después, pagamos un peaje muy alto...-. Por lo tanto, repito: es muy importante no poner límites al desarrollo personal.

Las herramientas para conseguir este desarrollo son: **educación/formación, entorno, tecnología y asistencia personal.** El entorno debe ser accesible (porque yo soy un ciudadano y tengo tanto derecho a entrar y salir, de donde me dé la gana, como cualquier otro ciudadano). Yo necesito tecnología (porque la tecnología se encuentra al servicio del hombre, para que éste desarrolle sus tareas). La asistencia personal es otra herramienta (porque, como yo no puedo hacer ciertas cosas por mí mismo, hay alguien que me asiste para llevarlas a cabo). Y detrás de todo ello, debe haber algo -para mí, imprescindible-: la educación y la formación. Pero educación y formación, no en el sentido específico de conocimientos de materias, sino que se trata de quitarnos el miedo a vivir -que muchos de nosotros tenemos, después de tantos años de opresión, por el entorno donde habitamos-.

Y esto no es ninguna tontería. Hay personas que, con muchos años, sienten verdadero pánico, cuando alguien les plantea poder vivir solos en su propia casa. Y es normal, porque no han recibido la educación adecuada.



Sus padres los han protegido extremadamente, de tal manera que no han desarrollado las habilidades para enfrentarse a una vida que les parece difícil y muy dura. Y, además, las instituciones los han cuidado, los han atendido...

¿Sabéis cuántas veces aparece la palabra “cuidado”, en el Anteproyecto de Ley de Autonomía Personal? ¡36 veces! Y “atención”, creo que unas 20... “Cuidado” y “atención”, como a las vacas... A las vacas, también se las cuida y se las atiende. Yo he visto granjas divinas: las vacas están desparasitadas, limpias, tienen comida estupenda, vitaminas, música para que estén relajadas y pongan leche... Perfecto. Pero no por todo esto, van a dejar de ser vacas. Y yo no soy una vaca. Necesito algo más, además de que me atiendan y me cuiden... Y eso, ¿quién lo da? En mi opinión, las personas que han alcanzado una vida independiente, los que ya tienen la experiencia. Ellos pueden ser los que ayuden a otros a dar el paso. Muchas veces, el hecho de que te esté apoyando alguien que lo ha conseguido es tan importante como los propios programas y el dinero para financiar un proyecto de Vida Independiente.

Se trata del “**asesoramiento entre iguales**”, del que hablaba esta mañana Bente Skansgard. Y no es nuevo... En la lucha de la liberación de la mujer, por ejemplo, ya se ha utilizado: mujeres que habían conseguido un estatus de liberación del poder masculino, han sido las que han apoyado a otras mujeres, que tenían miedo y no sabían qué hacer. Les han ayudado a resolver dudas, las han animado, las han hecho sentirse acompañadas en el camino... Y esto es muy importante. No lo puede hacer un psicólogo, o un trabajador social, porque sepa de trabajo social. Esto sólo puede desempeñarlo una persona que haya conseguido vivir de forma independiente.

¿Y cuál es el papel de la Administración, en la Vida Independiente? Si somos coherentes con el discurso, el mismo que el de cualquier otro ciudadano: ha de ser un garante de derechos y de no-discriminación. Ésa es la verdadera responsabilidad de la Administración. Debe asegurar la igualdad de oportunidades, para todos los ciudadanos, porque tenemos un sistema fiscal de redistribución de la renta que, en el fondo, es esto mismo lo que pretende.

En la Administración, deberían tener en cuenta que el ciudadano es lo primero, que siempre debería ser lo primero. Sobre todo, porque les pagamos



-la Administración trabaja para nosotros y no nosotros para la Administración-. Además, tiene que ser un motor de cambio cultural y borrar esa idea negativa que nos ha acompañado durante estos últimos años, en la que nosotros somos el problema (la carga) y ellos, los que nos van a ayudar...

¿Y cómo puede desempeñar este papel? Es muy fácil: en vez de prestar servicios específicos para las personas con diversidad funcional, deberían ser servicios para todos los ciudadanos. Del mismo modo que Sanidad no sólo existe para los enfermos, sino para cualquier ciudadano que pueda estarlo, en cualquier momento. A través de este cambio cultural, ya no se nos consideraría como esquiladores de presupuestos públicos, sino como ciudadanos dignos en nuestra diversidad.

Y otra cuestión, que deberían tener muy presente en la Administración: la gestión ha de ser eficiente, controlando que el gasto público se dé, en función de los objetivos que se han determinado previamente. En resumen: su función consiste en asegurar que las personas con diversidad funcional tengan el control de sus vidas, como cualquier otro ciudadano.

Un método para conseguir este cometido sería el pago directo. Es decir: en lugar de que la Administración me pague una cantidad de euros al mes para que yo esté en una residencia, el pago directo consiste en que ese dinero me lo dé a mí, directamente, para que yo gestione mi propia asistencia personal.

De esa manera, yo tengo control sobre mi vida, mientras que de la otra forma, es otro quien lo tiene. Hay muchos modos de gestionar esto; los iremos viendo... Por ejemplo, tenemos las ayudas individuales -las que se dan a un individuo-, las cooperativas, el “cheque-servicio”...

El esquema de una **ayuda individual, mediante el pago directo** podría ser el siguiente:

En primer lugar, tenemos un ciudadano, que no puede ser independiente, porque no tiene una autonomía moral (por ejemplo, porque no puede tomar decisiones). Puede tratarse de una persona que tiene un brote psicótico, un Síndrome de Down... A este ciudadano, se le nombra un “garante”



-yo le llamo así, pero se le puede denominar de muchas formas-, que es quien tendría la responsabilidad de que los recursos que le suministra la Administración sean empleados de la manera adecuada. Asimismo, la Administración también debe valorar que el proyecto que presenta el ciudadano es correcto, lógico y tiene sentido; que no está pidiendo cosas a las que no tiene derecho cualquier otro ciudadano.

Pero esto tiene una contrapartida... La persona que contrata a su asistente -yo mismo- debe cumplir el rol como si fuera un empresario, porque el contrato lo va a hacer con ella. Yo tengo que gestionar su Seguridad Social y el IRPF; debo tener en cuenta aspectos legales; he de conocer la legislación laboral; tengo que hacerme cargo de mis responsabilidades, porque estoy empleando a una persona; debo conocer la normativa de salud e higiene en el puesto de trabajo; etc. La cuestión no es decir: "Yo tengo un asistente personal, que me levanta, me ducha...". Si acepto el modelo de pago directo, basado en la ayuda individual -en la persona-, tengo unas responsabilidades. Y esto mucha gente no puede hacerlo (otros no quieren...). Podría haber una alternativa: pago a una gestoría, como hacen las empresas, para que me gestione la nómina, me pague los seguros sociales, haga las retenciones oportunas, etc.

Después, tenemos otra opción: **el asesoramiento entre iguales**. Consiste, como ya he comentado, en que yo -como individuo aislado- debo buscar a alguien a quien poder preguntar, si tengo dudas. Alguien externo a mí, que me ayude a solucionar mis problemas.

Permitidme que hable, en este punto, del "**cheque servicio**", que sustituye el dinero en metálico por un talón, que sólo se puede cobrar en un sitio determinado. Este cheque se suele dar para que la Administración se asegure de que el dinero que pone se gasta en el fin para el que fue dado. ¡Pero si esto es muy fácil comprobarlo, al margen de utilizar estos talones! Yo enseñé el TC-1 y el TC-2 de la nómina y ahí viene, perfectamente estipulado, lo que yo le he pagado al mes. Y es mucho más digno, porque el asistente está haciendo un trabajo y el trabajo se suele pagar en unos billetes que se llaman euros, ¿no? No se suelen pagar en una cosa que se llama "cheques servicio". Es decir, está haciendo un trabajo, como otro cualquiera, y yo creo que lo normal es que se le pague con euros.



Otra forma de organización es la **cooperativa**, que ya ha explicado un poco Bente Skansgard, esta mañana. En este caso, la Administración valora, uno a uno, a los miembros de la cooperativa, e ingresa el dinero a la cooperativa, no a los individuos. Pero claro, en la cooperativa, los individuos son dueños de su propia empresa; es decir, ellos siguen teniendo el control -no son empleados, como en una empresa normal y corriente-. La Administración, a su vez, tiene el control del gasto, no a través de personas individuales, sino del propio organismo de gestión de la cooperativa.

El rol de empresario (la gestión de la Seguridad Social, el IRPF, los aspectos legales, la salud, la higiene, etc.) lo puede asumir, esta vez, una entidad -puesto que una cooperativa es una entidad-. Aquí, podría gestionar y ayudar a los cooperativistas a realizar todas esas tareas, no por ellos mismos, sino a través de su propia cooperativa.

También, tiene una ventaja: el asesoramiento entre iguales se encuentra mucho más al alcance, que si se trata de individuos aislados. Al final, tu propio colega, de tu propia cooperativa, de tu propia empresa, se puede convertir en la persona que te ayude a resolver las dudas y los problemas.

Y, por último, me gustaría comentaros algunos **ejemplos** de lo que está pasando en el Estado español:

El primero de ellos, del que ahora mismo están hablando en el taller de al lado (“La financiación de la Vida Independiente”), es el proyecto de Gipuzkoa -primera acción de Vida Independiente, en todo el Estado español-. La fórmula que ha elegido la Diputación, se lleva a cabo a través de ayudas individuales por pago directo; es decir, la relación es Administración-persona (correspondería al primer esquema que he presentado).

El siguiente ejemplo que se ha desarrollado ha sido el de Madrid, recientemente aprobado, mediante un concurso público al que se presentó ASPAYM-Madrid (Asociación de Paraplégicos y Grandes Minusválidos Físicos de la Comunidad de Madrid). Van a funcionar como una asociación sin ánimo de lucro, no como cooperativa. Van a tener un proyecto piloto de tres años, para el que se les ha dotado con una cantidad de tres millones



de euros, con los que van a dar asistencia personal a unas 40 personas, en dos años.

Barcelona ha optado por no acudir al movimiento asociativo tradicional, sino que se ha creado una Oficina de Vida Independiente, con el estatus jurídico de asociación sin ánimo de lucro. El próximo octubre, van a empezar un proyecto de Vida Independiente, junto con el Ayuntamiento de Barcelona.

Las dos Comunidades Autónomas que están siguiendo el tema son Galicia y Andalucía, aunque no lo tienen todavía claro...

El BNG (Bloque Nacionalista Galego) tuvo la “imprudencia” de meter en su programa electoral el promover la Vida Independiente y, mira tú por dónde, van y ganan... Y además, se hacen con la Consejería que lleva esos temas; con lo cual, están “atrapados”. No tienen más remedio que sacar adelante un programa y no saben cómo... Están asustados. Parece ser que los compañeros del Foro de Vida Independiente de Galicia van a utilizar la fórmula de la cooperativa.

Y lo de Andalucía ya no tiene nombre. Es una cosa rarísima, que todavía nadie sabe por dónde va... Ya tienen el dinero; pero ni la Junta de Andalucía, ni la gente de allí saben muy bien cómo va a terminar la cosa. Es un proyecto, todavía, sin definir.

Como veis, no hay una única manera de resolver las cuestiones. Desde mi punto de vista, lo más saludable sería dejar que la gente adopte sus propias fórmulas mientras el dinero se gaste bien, de una manera lógica -con un control y una gestión eficiente-.

En mi opinión, forzar para que se tome una alternativa u otra (pago directo, ayudas individuales, cooperativas, asociaciones...) sería un error. Hay que permitir a la gente que se organice y establezca sus propias experiencias.”



TURNO DE PREGUNTAS

PREGUNTA

“Me gustaría que, por favor, nos hablara algo más del “cheque servicio”. Muchas gracias.”

RESPUESTA

“El “cheque servicio” es un documento, un papel, que se le da al prestador de un servicio y que sólo puede cobrar en la Administración que lo ha emitido. No es dinero, pero tiene un valor, reconocido por la entidad que lo emite.

Un ejemplo de “cheque servicio” podría ser el bono-taxi. En el caso de Madrid, te dan un talonario, que sirve para coger taxis. En lugar de darle al taxista los 15 euros que vale la carrera, le das un papelito, que tiene un valor, y el taxista, después, tiene que ir al Ayuntamiento a cobrarlo. Esto se hace para evitar que esos 15 euros nos los gastemos, por ejemplo, tomando unas cañas...”

PREGUNTA

“En su intervención, ha estado explicando un montón de modelos diferentes. En Gipuzkoa, hay uno; en Madrid, otro; en Noruega, el modelo de la cooperativa... A nivel europeo, donde los países están más desarrollados, ¿cuál es el modelo que tiene más éxito?”

RESPUESTA

“Depende. Por ejemplo, en el Reino Unido, se estila mucho más -por su visión, por su cultura- el pago directo: la ayuda individual, que no solamente se utiliza para asistencia personal, sino también, para la adquisición de ayudas técnicas. Esto es lo más común. Por ejemplo, en ese país, no suele haber cooperativas, sino algo intermedio: los Centros de Vida Independiente, que lo único que hacen es una labor de asesoramiento (dan información sobre cómo se desarrolla el programa).

En los países nórdicos, funciona mejor la cooperativa. En el norte de Italia, tienen, también, los Centros de Vida Independiente. Como veis, no hay un



sistema único. Además, inicialmente, no hay un modelo mejor, ni peor. Si se monta una mala cooperativa o un mal centro, si no sabemos gestionar nuestro dinero del pago directo, serían malos todos los sistemas. Pero no por el modelo en sí mismo, sino por no saber usarlo convenientemente. También depende de los países (los nórdicos son más colectivistas, más organizados, mientras que los británicos son más “individualistas”).”

PREGUNTA

“En una cooperativa, por ejemplo, ¿quién paga esos gastos de gestión?, ¿paga la Administración todos los gastos que conlleva crear una cooperativa?”

RESPUESTA

“Sí. En los casos de cooperativa que conocemos, cuando la Administración paga, establece el precio-hora, donde se incluyen los gastos de gestión. Por ejemplo, un 9% de ese precio-hora va a gestión, a mantenimiento de toda la infraestructura (apoyo logístico). De impuestos, Seguridad Social, etc. sólo consumen un 9% -creo que los Ayuntamientos están consumiendo del orden del 11%....-. Después, por ejemplo, retienen una pequeña parte de esa hora, para crear un fondo para imprevistos.

O sea, es como un banco de horas... De tal manera que si tienes una urgencia, en un momento dado, puedes tirar de esas horas colectivas, que valen para todos los cooperativistas.”

PREGUNTA

“Yo quería preguntar si hay alguna fórmula, para que quienes, afortunadamente, disfrutamos de la ayuda personalizada de la Diputación, podamos encontrar ayuda cualificada, para llevar a cabo las tareas que precise una persona con diversidad funcional.

Es muy difícil -y una responsabilidad muy grande- encontrar gente que reúna los requisitos necesarios para su cuidado. Me gustaría saber si la Administración tiene en marcha algún proyecto -como, por ejemplo,



una bolsa de trabajo-, donde se pueda formar a estas personas, para que luego podamos contratarlas.”

RESPUESTA

“Este tema es muy interesante. Se trata de lo que comentaba antes sobre la educación/formación, pero funcionando al revés... La Vida Independiente va de abajo, a arriba y nunca de arriba, a abajo.

Personalmente, yo no quiero que mis asistentes hayan hecho un curso de formación, porque los formo yo. Es decir: no quiero que un señor me diga cómo me tiene que duchar, porque yo ya lo sé. Entonces, si ya lo sé -porque cada uno se ducha, como le da la gana-, ¿para qué le voy a hacer ir a un curso?

Que venga formado en ciertos conocimientos, no está mal (por ejemplo, estar al tanto de cómo se maneja una grúa o de cómo se infla una rueda, si se pincha...). Pero, de todas maneras, el que debe saber cómo se arregla la rueda de mi silla soy yo, no mi asistente y si he de utilizar una grúa, el que tiene la obligación de conocer cómo funciona también soy yo.

Os voy a poner un ejemplo. Hace unos años, me invitó una amiga a cenar. Ella tiene una lesión medular muy alta y no puede cocinar. Pero, en vez de quedarse en el salón, conversando conmigo y mientras su asistente hacía la cena, se metió en la cocina. Porque el asistente no tiene por qué saber hacer pato a la naranja... Si uno quiere esa exquisitez, coge una receta de un libro, se la aprende y, después, le dice a su asistente personal: “Hoy no limpies el polvo, como tocaba, porque va a venir un amigo a cenar. Nos vamos a meter, tú y yo, en la cocina y vamos a hacer pato a la naranja.”. Ahí está el secreto de la Vida Independiente... No se trata de que alguien venga a mi casa a cocinarme, como en la ayuda a domicilio. La cuestión es: como yo no puedo hacerlo, lo tiene que hacer una persona a través de mí; pero soy yo quien le digo cuánto tiempo está el pato en el horno...

Por lo tanto, el modelo de formación de profesionales proviene del modelo médico: “Usted no se preocupe, que yo ya sé todo por usted -cómo vestirle, cómo ducharle, cómo cocinarle, cómo limpiar la casa, cómo repararle la silla, cómo usar la grúa...-.”.



Pero como yo no soy ningún tirano, pienso que allá cada cual. Si alguien quiere un profesional formado, creo que la Diputación, al igual que todas las Administraciones, imparte un montón de cursos (de ayudas técnicas, de movilidad y transferencias...). Pero, en mi opinión, debería ser la propia persona la que entrene a su asistente; porque lo que estamos haciendo es un “traje a la medida”. Y en un traje a la medida, debemos ser nosotros mismos los que tengamos el control de la situación.

Sin embargo, es diferente en la diversidad funcional intelectual. Cuando estamos hablando, por ejemplo, de un traumatismo craneoencefálico, con una afectación cognitiva; de una personalidad esquizoide, que le puede dar un brote psicótico; de un Síndrome de Down, con afectación cognitiva profunda... evidentemente, el asistente personal ya debe venir con una formación. Pero que nunca jamás diga: “No, ahora se ha acabado el sol. Has estado 15 minutos y tomar el sol es muy malo, así que se ha acabado el sol. Ahora nos vamos. Ahora toca tele, porque echan un programa muy interesante y hay que culturizarse. Así que media horita en la tele. Y ahora, ¿has terminado la tele?, pues a la ducha o a lavarse los dientes...”. Eso sí que no, ni siquiera en los casos de diversidad intelectual. Pero en otras situaciones -por ejemplo, ante un brote psicótico-, es muy interesante que la persona sepa cómo actuar, qué hacer, qué medidas tomar, a quién debe llamar, si pone en peligro su vida o la de otros, etc.”

“Es muy interesante lo que comentas. En mi caso, acabas de dar en la diana, ya que, en mi intervención, me estaba refiriendo, precisamente, a una persona con una afección craneoencefálica muy grave. Obviamente, necesita que le dirijan absolutamente todo. La cuestión es que encontrar a una persona cualificada, para poder llevarla, es muy difícil, sin un entrenamiento previo.”

“En este momento, me viene a la cabeza un ejemplo que ha mencionado Bente Skansgard, esta mañana. Se trata de una persona -creo que un noruego-, que padece un traumatismo craneoencefálico y vive solo en su apartamento. Tiene a su padre -como la figura del garante, que comentaba anteriormente- y es él quien establece las relaciones con la Administración, a la hora de recibir el dinero para la asistencia personal de su hijo.



No es que nosotros seamos más tontos que los del norte de Europa, la cuestión es que ellos pagan más impuestos. Porque la economía de un país es como la de una casa: si se tienen muchos gastos, se precisan, también, muchos ingresos. Todo se resume en el binomio ingresos-gastos. Para gastar, hay que ingresar...

Y dice la gente: “Es que allí tienen más servicios.” No. La carga impositiva media de un país como Noruega, pese a que tiene petróleo y gas, cuya venta es pública y va a las arcas del Estado, es del cincuenta y tantos por ciento. Es decir, cada mes, la gente termina pagando más de la mitad de su salario, en impuestos. Y aquí estamos por el 36%, si no me equivoco... Noruega y Suecia pagan un 20% más de impuestos que nosotros. Es nuestra decisión. Yo no me voy a meter en modelos económicos; pero si queremos pagar cada vez menos impuestos, tendremos cada vez menos servicios...”

COMENTARIO

“Yo tengo una ayuda y he ido necesitando cada vez más horas. Por mi patología, esta persona tiene que cargar conmigo y, aunque como ayudante tiene muy buenas capacidades, se trata de una persona de muy poca envergadura (yo mido 1´70 y él, 1´50). El problema se dio cuando yo le pedí que hiciera un curso de manejo de cargas -yo veía que algún día lo iba a matar...- y, como no tenía papeles, no pudo hacerlo, hasta estar regularizado.

La cuestión era que yo no quería prescindir de él, porque tenía otras aptitudes muy buenas. Por ejemplo, para el tema de la cocina -que, para mí, es muy importante-. Hace caso a todo lo que le digo y cocina igual que yo, tiene muy buena mano... Además, no me trata despectivamente -como, otras veces, me ha ocurrido-, ni me mira pensando: “Tú me vas a decir a mí cómo hay que hacer las cosas.”.

A partir de que hiciera el curso de manejo de cargas, su capacidad de trabajo ha aumentado muchísimo. Era una cuestión relacionada con su propia protección, para que trabajara a gusto, me diera un buen servicio y todo fuera mejor.”



RESPUESTA

“Se trata de una cuestión puntual, con una finalidad y un objetivo, pero el control lo sigues teniendo tú.”

“Es que no lo he querido perder...”

“El problema de los papeles ocurrió porque no había contrato; pero si le hubieras podido ofrecer un contrato...”

“En estos momentos, ya tiene papeles. Antes, no había posibilidad. Antes de la “Ley Zapatero” -cuando se legalizó la inmigración de la última oleada-, no se podía hacer un contrato, de ninguna manera.”

“Tienes razón. Conozco este tema, de primera mano, a través de un amigo. Para poder hacer un contrato a la persona que quería como ayudante, como era inmigrante, no debía haber ningún español que demandara su puesto; con lo que tuvo que perder un montón de tiempo, con los trámites burocráticos. Este colega nuestro se tenía que levantar todos los días y esto es lo que la Administración, a veces, no entiende.

Este hombre tuvo que esperar, no sé si tres semanas, hasta que el INEM le dio un certificado de que, efectivamente, no había ningún demandante nacional. Y cuando ya tuvo todo el trámite, le pudo hacer su contrato al inmigrante.

Otra cosa: ¿Sabéis cuánto dinero negro se está moviendo con este tema? Dinero que, obviamente, no cotiza en impuestos. La gente se está apañando, pagando mal, porque tiene pocos recursos, incluso se dan casos de explotación... Nuestra propuesta es la claridad absoluta: “Yo necesito seis horas -eso al mes es tanto- y necesito tres personas para cubrir turnos, fines de semana y fiestas de guardar -eso implica contratar a cuatro personas-...”. Y vamos a dejarnos de truculencias, de atajos raros y de cuestiones escurridizas. Al final, el trabajador, a través de un contrato, está protegido por una legislación laboral -cosa que no ocurriría, si estuviera trabajando en precario-.”



PREGUNTA

“Yo creo que, en realidad, los que no nos creemos nuestros propios derechos somos nosotros mismos.”

RESPUESTA

“Ése es nuestro gran problema... Por eso, yo le digo a la Administración: “No se preocupe, nadie va a inundar la Administración de demandas de Vida Independiente”. Desgraciadamente, porque hay muy poca gente que se lo crea. Y es lógico, tienen miedo.”

COMENTARIO

“Me ha llamado la atención cuando Bente Skansgard comentaba que es mejor tener una ayuda independiente de la familia. Yo lo he experimentado en mis propias carnes. Porque tu familia se cree que te tutela, que te debe tutelar -aunque aparezca una vez al mes-. Y encima, piensan que tienen voz y voto sobre tu vida. Pero mi vida y mi casa las dirijo yo, a mi gusto, y van bien.”

RESPUESTA

“Ya sabes el refrán: “Donde hay confianza...”. Es decir, como es tu madre o tu padre o tu tía o tu hermana o... ya parece que tienen derechos sobre ti.

Aunque cada uno debe elegir. Esta mañana, había una chica que decía que estaba encantada con su hermana... Me parece perfecto. Si ella no ve lo mismo que tú ves...”

“Igual es que a ella no le pasa lo mismo...”

“Sin embargo, yo, personalmente, soy más de tu opinión. Comprendo que alguien pueda estar muy a gusto con su hermana. Se llevan las dos muy bien, viven juntas... ¡Estupendo!

Pero volvemos a hacer lo mismo... No podemos ser esclavos de los medios, lo importante es el fin. Y lo que tenemos que cuestionarnos, continuamente, son los fines; es decir, ¿estoy viviendo la vida que yo quiero vivir? Ésa es



la pregunta clave, es la que me va a decir si estoy utilizando herramientas adecuadas o no. Esto es como en la vida: si tú tienes que apretar una tuerca de 50 centímetros de ancho y te dan una llave pequeña, no funciona. Es lo mismo: uno tiene que saber a dónde va y los medios y las herramientas que debe utilizar. Cada uno define su vida. Hay mucha gente que no tiene diversidad funcional, que es muy desgraciada y dependiente emocional. La gente se deprime, se suicida, las consultas de los psicólogos y psiquiatras están llenas...”

COMENTARIO

“Por alusiones, me gustaría comentar que me da la impresión de que lo que he dicho esta mañana es una barbaridad... El caso es que somos ocho hermanos -mejor dicho, siete, porque uno de ellos falleció el pasado año- y vivíamos siempre juntos, en familia, hasta que se han ido casando. Nos hemos quedado dos hermanas solteras. Se murieron nuestros padres y seguimos viviendo juntas. Y no sé por qué nos tenemos que separar...”

A mí lo de la Vida Independiente me parece una idea muy bonita, pero utópica. Y me la estaba contando una señora que se casa con su asistente personal...”

RESPUESTA

“No, no, no... lo has entendido mal. Bente Skansgard tiene seis asistentes personales. Su marido sí fue su asistente personal, pero ya no. Como mi madre ha sido mi asistente personal, mientras no lo he tenido...”

“La Vida Independiente, en mi opinión, es aquella que eliges tú. Yo no dependo de mi hermana, ni tampoco ella depende de mí.”

“¿Y si tu hermana se pusiera enferma...? Imagínate que cae con fiebre una semana, ¿qué pasaría?”

“Que vendría el resto de mis hermanas a cuidarla.”



“¿A quién?”

“A mi hermana.”

“Pero, ¡cuidado! El problema no es si tu hermana, sí o si tu hermana, no... Estamos equivocando el debate. La cuestión es: si mañana pasa algo, ¿quién sustituye a tu hermana?, ¿en qué condiciones?”

“Pues alguna de mis otras hermanas. Es que yo no comprendo este debate de si mi hermana, sí o si mi hermana, no... Para que una persona disminuida logre una vida independiente, ¿tiene, obligatoriamente, que deshacerse del resto de su familia?”

“No se trata de deshacerse de nadie... Vamos a ver: la función de la familia no es levantar a nadie por las mañanas; es quererla, apoyarla, darle afecto, comprensión, apoyo de todo tipo, etc.”

“Pero es que yo, toda la vida, he tenido en mi casa toda la libertad...”

“Vale, te voy a hacer una pregunta: si se te atasca el desagüe, ¿también llamas a uno de tus hermanos?”

“¡Hombre, por favor! No compares a mi hermana con...”

“Claro, porque llamas a un profesional.”

“Yo no vivo con el fontanero.”

“¡Efectivamente! Llamas a un profesional.”

“No me parece un ejemplo...”

“Sí es un ejemplo... Lo que nosotros estamos diciendo es que la asistencia personal debe estar profesionalizada en unas personas que hacen un trabajo -como desatascar una tubería, que lo hace un fontanero-.”



“¿Y por qué voy a tener yo que vivir con una persona, con un señor “tan profesional”, que a las siete de la tarde se va a marchar, si yo prefiero estar con mi hermana? Es que no lo entiendo...”

“Pero si tú puedes estar con tu hermana, de igual manera.”

“No me refiero a que no haya que tener algún asistente personal. Pero si yo ahora no necesito ningún otro asistente...”

“Yo no te he dicho que te tengas que ir de casa de tu hermana. Tú puedes vivir con quien te dé la gana.”

“Yo no vivo en casa de mi hermana, el piso es de las dos. Vivimos las dos en nuestra casa. Por eso, yo no me siento dependiente.”

“Pero si ése no es el tema...”

“Es tener más asistentes. Tener hasta tres asistentes, sí...”

“La cuestión es que si a tu hermana mañana le apetece irse a un crucero un mes y medio, se vaya.”

“Pues que se vaya.”

“Y que si tu hermano Pepito se quiere ir de capea el fin de semana, se vaya.”

“Pero ella no se siente obligada...”

“No, pero el caso es que tú siempre tengas un sistema que te permita subsistir sin que, obligatoriamente, esté alguien de tu familia.”

“Yo estoy de acuerdo con ese sistema y lucho por él.”

“Tú puedes vivir con quien te dé la gana, faltaría más.”

“Yo lucho por ese sistema, repito, por eso estoy aquí también. Lo que no



comprendo es que para conseguirlo, no se pueda ser feliz siguiendo con la familia...”

“Eso no lo ha dicho nadie... Lo único que te estaba comentando es que depender, solamente, de una persona puede resultar problemático. Lo mejor es tener un sistema, que esté detrás de ti, para que cuando lo necesites, lo utilices; pero que puedas vivir con quien tú quieras, ¡faltaría más, que alguien te diga dónde tienes que vivir...! No estamos hablando de eso.”

COMENTARIO

“Yo creo que nadie debería intentar justificar nada. Cada uno intentamos vivir como podemos, de la mejor manera que sabemos y las cosas nos van a salir según las vayamos haciendo. Yo creo que se está intentando asentar unas bases de concepto, de lo que puede ser una vida independiente y cómo se puede establecer, desde el campo profesional, la asistencia que tú puedas coger. Pero sin ninguna pretensión de atacar a nadie, sino de analizar un poco todo este tema e intentar organizarlo, para que todo el mundo podamos echar mano de él, en algún momento.”

RESPUESTA

“Absolutamente de acuerdo. Lo que pasa es que, también, hemos de tener cuidado con el concepto “uno hace lo que puede”.

Porque a ver si te va a pasar, como me pasó una vez con un tipo, que se enfadó mucho conmigo, porque me decía que él no se sentía discriminado. Yo le comenté que yo me sentía discriminado y me decía: “Tú eres un exagerado, a ti nadie te discrimina.”. ¿No? Le dije: “Pero, ¿tú puedes ir al cine que te da la gana?”. Me contestó: “Ya, pero es que yo no voy al cine.”. “¿Es que tú puedes ir al hotel que quieras?, ¿buscar el de mejor precio, para que tus vacaciones sean más largas?”. Y dijo: “Es que yo no voy de vacaciones.”. Y seguí: “¿Y a ti, siempre te funciona la rampa del autobús, cuando tienes que cogerlo?”. Y dijo: “Es que yo no cojo el autobús.”... Si no coge el autobús, no va de vacaciones, no va al cine y no sale a la calle, efectivamente, nadie le ha discriminado.



Pero, ¡cuidado! Porque nos han acostumbrado, sutilmente, a vivir de tal manera, que ya no hace falta que nadie nos limite, porque nos limitamos nosotros mismos. Y eso es muy importante. Reflexionad sobre ello. ¿Sabéis cuál es el sistema que funciona mejor? El del oprimido que ya no necesita opresor. Esto pasaba con las generaciones de los americanos de color: ya no hacía falta un blanco con el látigo, porque los “negritos” ya habían sido educados desde pequeños, ya tenían establecidas sus pautas de vida y ya sabían a qué podían aspirar y a qué no. Ya no necesitaban a nadie que les diera de latigazos porque se habían pasado en sus pretensiones.

En cierta manera, eso nos pasa a nosotros: “¿Para qué me voy a plantear esto, si no puedo hacerlo?”. Que no puedo hacerlo, no; que no me dejan hacerlo, que es diferente. Es uno mismo el que debe cambiar de chip, no la Administración... Eso de que la Administración tiene siempre la culpa... Pues no, no la tiene. Somos nosotros los que debemos cambiar de actitud. Nosotros y, fundamentalmente, las familias. Ya no necesitamos que nadie nos limite. Hay que tener cuidado con eso.”

COMENTARIO

“Me parece estupendo todo lo que estamos hablando hoy, pero me da la sensación de que se va a quedar aquí... Y es una pena. En mi opinión, hay una falta de información muy grande, a nivel de todo el Estado.

Me gustaría poner, como ejemplo, un caso que me ocurrió, hace cosa de dos semanas. Yo no necesito asistente y, de momento, me valgo yo misma para todo, vivo sola... El otro día, tenía que desplazarme a un sitio y cogí un taxi, del que, después de estar ya montada, tuve que bajar y coger el siguiente. El taxista me decía que le iba a manchar el coche, con las ruedas de mi silla... Yo me enfadé muchísimo, la verdad. Sentí mucha impotencia y le recriminé que lo que le hacía falta era información...”

RESPUESTA

“Pero también a nosotros nos hace falta información... Cualquier colectivo profesional sabe o, al menos, ha leído alguna ley que le afecta. En el nuestro, nadie. O casi nadie. No quiero hacer ninguna pregunta, pero seguro que



nadie ha leído el Estatuto de Gernika, que es el documento básico que da competencias y establece la esencia de la Comunidad Autónoma y donde vienen muchas cosas muy interesantes. Muy pocos de nosotros conocemos la Ley de Servicios Sociales, las leyes de eliminación de barreras u otras de carácter estatal...

Un arquitecto, un ingeniero o un psicólogo saben perfectamente qué leyes les protegen, porque se interesan por su vida. Y Vida Independiente significa ser responsable. Y ser responsable significa, también, admitir que la vida es difícil y compleja y, en vez de hablar tanto, tenemos que irnos acostumbrando a poner una denuncia en la Oficina del Consumidor del Ayuntamiento, dándole el número de licencia del taxi.”

“Sí, ya lo he hecho. También he cerrado un par de campings...”

“Exacto. Poner una denuncia es lo que debería hacer cualquier ciudadano. Porque para ese taxista, hoy eres tú -por las ruedas de tu silla-, mañana, un ama de casa, que lleva una lata de aceite y le da miedo que se le pueda romper...”

“La verdad es que acabas harto de estar todo el día en guerra.”

“Las amas de casa también están hartas de que el carnicero les intente vender cordero añejo por lechal. Y de que el pescadero les diga que el pescado es del día y sea congelado. Todos tenemos que andar todo el santo día “al loro”, para que no te la den.”

“Es que, incluso recurriendo a centros especializados, organizados, tampoco te solucionan ningún problema. Ya he hablado hasta con el alcalde...”

“Éste es un camino largo. Yo he visto folletos informativos de un montón de servicios que se dan, hay guías de recursos -que, muchas veces, no sabemos utilizar-, etc. Pero la culpa no es de los recursos. Uno tiene que dedicar, cierto tiempo al día, a cuidar de estas cosas y, sobre todo, a aprender -no solamente a demandar-. Debemos comunicarnos entre nosotros sí, por ejemplo, alguien ha encontrado una solución o sabe qué hacer en



determinada situación... Muchas veces, nos olvidamos de que hay gente que ya ha resuelto problemas o que saben cómo se resuelven y que, a lo mejor, es a ellos, a los que tengo que ir a preguntar.”

“No, si hay muchos problemas que sabes cómo solucionarlos. Como el que aparca en tu sitio...”

“Entonces, vas a las oficinas de Elkartu, que es la federación de Gipuzkoa -tus representantes-. Ellos están para eso.”

“Pero es que eso ya lo he hecho y me han mandado a paseo... He estado, durante un año, luchando por las plazas de aparcamiento de mi pueblo. Y al final, ¿qué he hecho? Obviamente, la grúa se ha llevado un montón de coches... Hasta el punto de que iba por la calle, con mi novio, y escuchaba cosas del tipo: “¡Jolín, tu novia! Que esta noche me ha hecho perder quince mil pelas...”. Me miraban mal por la calle y yo oía de todo. En estos casos, si un día tienes ganas de guerra, pues les das guerra; pero si tienes un problema o te pillan baja...”

“A mí me han llegado a abollar el coche; me han metido una puerta para adentro, por llamar a la grúa... Es un camino difícil y largo.”

“Y te llaman de todo. Un día iba con mi compañera y un chico casi nos pega. Aparqué en el sitio que no debía, yo le estaba intentando explicar que no podíamos abrir las dos puertas de nuestro coche y que tenía otro sitio al lado. Porque su novia le agarró, que si no...

Tienes que estar en una continua pelea diaria.”

COMENTARIO

“Yo me siento muy vulnerable.”

RESPUESTA

“Es que eres la parte más vulnerable; no es que tú lo sientas, lo eres. Eso es una realidad. Y es lo que pretendemos cambiar.



Jurídicamente, vivimos en un Estado de Derecho y nos tenemos que acostumbrar a que todo funcione por normas. Tenemos nuestros derechos, no porque el Espíritu Santo haya venido a dárnoslos, sino porque están escritos en un papel. Si ese papel desaparece, desaparecen los derechos de un montón de gente. Así funcionan los países. Precisamente, en Europa, en un país tan avanzado como Noruega, no existe una ley anti-discriminación. Allí, un señor de un restaurante dice que no pasa una persona en silla de ruedas y lo puede hacer, porque no tienen esta ley anti-discriminación. Nosotros sí la tenemos; no funciona, pero la tenemos.”

“Pero digo yo que, en las leyes, se suelen proteger los derechos de las personas que hay que proteger. Se debe hacer una discriminación positiva, pero porque antes se ve que estos derechos se vulneran... Es decir, hay injusticia.”

“Aquí estamos hablando de un tema básico: para que tú puedas participar en la sociedad y ejercer tus derechos, como cualquier otro ciudadano -desde reivindicar tus derechos o ir al Ayuntamiento, a poner una denuncia, hasta protestar...-, necesitas una herramienta que te lo permita. Vuelvo a decir lo de antes: la asistencia personal sirve sólo para una cosa: para ejercer nuestros derechos, como ciudadanos, y, de esta forma, tener igualdad de oportunidades.

No es nada más. Es muy simple; tan simple que se nos escapa... Y tú, repito, eres la parte más vulnerable. Cuando tú tienes asistencia personal y ésta te ayuda -mejor dicho, te asiste-, a ir para arriba o para abajo, llamar, asociarte, trabajar con tus iguales, organizarte, demandar tus derechos, etc., estás haciendo uso de tus derechos como ciudadano. Esto ocurre, claro está, mientras la gente pueda salir de su casa... ¿Sabéis que hay muchas personas, con diversidad funcional, que no pueden votar, que es el corazón de la democracia? Hay gente que no vota, porque no puede salir de su casa. ¿Sabéis que hay muchas personas que no se levantan de la cama? Hoy nosotros estamos aquí, pero hay miles que se han tenido que quedar en sus casas.

Efectivamente, somos un grupo social muy vulnerable... Hay un montón de



gente que a las nueve de la noche, en verano, se tienen que ir a la cama, les apetezca o no... Yo he perdido una sesión de litotricia en Madrid, para romper mis cálculos renales, porque el jefe de estación se negó a venderme un billete de tren. Y no pasa nada, porque lo puede hacer... Estamos hablando de cómo cambiar eso. Y no de lamentarnos, porque 26 años después de una Constitución, seguimos lloriqueando por los rincones, diciendo: “¡Jo, qué mal está esto!” ¡Pero es que ha sido nuestra culpa! 26 años dando vueltas por ahí, diciendo no sé qué y no sé cuántos, en vez de haber tomado partido, como lo han hecho otros grupos sociales. Ahí tenemos a los homosexuales, que han conseguido todos sus derechos, o a las mujeres, que se han emancipado y liberado, con toda la razón del mundo, aunque todavía les quede mucho trabajo por hacer... En vez de llorar, se han puesto las pilas y han luchado por sus derechos, por sus papeles. Porque los papeles salidos de los Parlamentos son los únicos que valen.”

COMENTARIO

“Anteriormente, hablábamos de la importancia de la información. En mi opinión, son los propios trabajadores sociales los que deberían tener la obligación de informar de los recursos que existen -por ejemplo, de la existencia del programa piloto de Vida Independiente que tenemos en Gipuzkoa, aunque no haya plazas disponibles...-.”

COMENTARIO

“Yo, como trabajadora social, estoy de acuerdo en que mi colectivo debería estar informado; pero también vosotros tenéis que poner las pilas... Toda la información está disponible en Internet.”

RESPUESTA

“Yo te voy a dar la razón... ¿Cuánto tiempo e interés dedicamos a los asuntos que nos conciernen? La respuesta viene, sencillamente, de una conducta que se hunde en nuestro pasado: siempre ha sido alguien quien se ha preocupado de nuestros asuntos -papá, mamá, la trabajadora social de mi barrio...-. ¡Hasta el Presidente del Gobierno debe estar pendiente de lo que me pasa a mí! Y ésa no es la esencia de la democracia... Eso no es democracia. La



democracia es un estado de abajo a arriba. Y cuando tú le presionas a tu Administración, te organizas y argumentas, basándote en derechos y en legislaciones existentes y tu discurso es contundente, claro, nítido, argumentado y jurídicamente basado, cualquier Administración, al final, termina aceptando el tema que se le plantea.

Yo no creo en las víctimas y los verdugos. Ya tengo la suficiente edad, como para saber que no hay víctimas, al cien por cien, ni verdugos, al cien por cien... Toda víctima tiene algo de verdugo y todo verdugo tiene algo de víctima. Yo creo que, al final, es una cuestión de interés por nuestra propia vida. Admito que es un incordio tener que estar leyendo leyes, para conocer tus derechos y defenderte; pero hay que saber qué se puede y qué no se puede hacer, hasta dónde se puede llegar, cómo te puedes organizar, como puedes conseguir tus objetivos, si te puedes asociar o no -y con quién-...

Vivir tranquilamente, todo el tiempo, sin demasiadas preocupaciones y tener siempre a alguien preocupándose por nosotros es muy cómodo. Pero por esta comodidad, se paga un precio muy alto... La independencia cuesta y vivir como nos dé la gana hay que ganárselo. Y no me refiero sólo al punto de vista laboral y de ingresos -que también-, sino a la dedicación, a la preocupación por nuestros propios asuntos. Necesitamos aclararnos a nosotros mismos quiénes somos, qué derechos tenemos, cómo nos podemos defender, blindar, proteger... Éstas son las cuestiones clave.”

COMENTARIO

“Yo creo que, al final, todos somos bastante vagos. Muchas veces, nos da pereza y pensamos que estamos bien como estamos, que ya vendrán los demás a ayudarnos, a informarnos...”

COMENTARIO

“Yo quería incidir un poco en el mismo tema. En mi opinión, al final, nosotros vivimos como nuestros entornos sociales nos han dicho que vivamos. Nos han dicho que somos inútiles -incluso, aunque suene fuerte, que somos basura...-, que no valemos para nada, que no merece



la pena invertir en nosotros, etc. Hemos ido asumiendo todo esto, cometiendo un gran error: quedarnos totalmente pasivos, esperando a que vengan las instituciones a resolver nuestros problemas, porque es su deber. Pero como sigamos en esa pasividad, difícilmente vamos a mover las cosas.

Yo creo que una de las acciones que promueve la Vida Independiente es que, de una vez, seamos nosotros los que agarremos la vida por los cuernos, los que empecemos a decidir y a trabajar, para ir transformando esta realidad. Esto hará que se muevan otras cosas, para que nuestra vida sea de otra manera, mucho más agradable. Tenemos que empezar a organizarnos; si vamos individualmente, cada uno a nuestro aire, nos va a costar un poco más. Pero si nos organizamos, si empezamos a transmitirnos nuestros problemas, si hacemos fuerza, puede que, dentro de la dificultad, sea más llevadera esa transformación, que se tiene que empezar a dar desde nosotros mismos, desde nuestras propias cabezas.”

RESPUESTA

“Estoy absolutamente de acuerdo.”

COMENTARIO

“Yo firmo lo que ha dicho él donde haga falta, porque tiene toda la razón del mundo. Pertenezco a una asociación comarcal, que creamos hace tres años, porque unas cuantas personas pensábamos que ya habíamos ido de “angelitos” mucho tiempo y que debíamos reaccionar y empezar a ir “a cara de perro” con las instituciones.

En mi opinión, lo que se ha comentado sobre la información es esencial. Esta información es la que, precisamente, ha hecho que, este año, estemos aquí presentes muchas más personas que en la Jornada del año pasado. Tenemos que cambiar de chip, movernos e ir nosotros mismos a enterarnos de los asuntos que nos conciernen.

Hasta ahora, no se ha dado información suficiente. Sólo deciros que yo no tenía ni idea del programa piloto (y eso que tengo un contacto



continuo con Bienestar Social y con cuatro Ayuntamientos diferentes...).
Y la información es la base.”

RESPUESTA

“Todo eso lo llevo escuchando desde hace mucho tiempo... Al final, yo creo que hay muchas asociaciones. Los miembros del Foro de Vida Independiente no hemos querido ser asociación, porque nos parecía que ya había muchas y ¡para qué crear una más! Lo que tenemos que hacer es que funcione lo que ya existe...”

Me parece que somos el país con más asociaciones que he visto en mi vida. Creo que hay tres mil y pico, ¡una barbaridad! Y eso, en presupuesto de gestión, significa cientos de miles de euros, que podríamos emplearlos en rebajes o en asistentes personales.

En mi opinión, el problema no reside en crear o no una asociación para, como se ha comentado, ir contra la Administración “a cara de perro”, sino en que cada uno tiene que cambiar. La cuestión no es demandar por demandar, sino tener muy claro quién eres tú, dónde estás, qué posición tienes, cuáles son tus derechos, tus debilidades, tus fortalezas... Yo creo que tenemos que dedicar más tiempo a nosotros mismos, andar más espabilados en nuestros temas, leer más cosas, enterarnos más, discutir más, reflexionar más...

Esto es lo que yo he aprendido, en los cinco años que acabamos de cumplir, en el Foro. Empezamos tres personas y ahora somos 507. Hemos creado una red, que se comunica a la perfección, y estamos al tanto de todos los temas que pueden interesarnos. El Ministro Caldera debe de creer que somos como el Espíritu Santo, porque no hay sitio al que vaya, donde no esté presente un señor del Foro de Vida Independiente, dispuesto a “tocarle las narices”, a darle unos papeles...

¡Y tenemos cero euros de presupuesto! No tenemos estatus jurídico ninguno, no estamos en ninguna lista, yo no soy presidente de nada, en el Foro no hay presidente, ni secretario, ni tesorero, porque no tenemos nada que gestionar, ¿quién lo va a hacer, si las cuentas nos cuadran todos los años?



Se trata de tener las cosas, cada día, más claras. Primero, tenemos que saber lo que debe hacer la Administración, tener la información. Después, si no lo hace, ya nos podremos quejar... Pero que conste que no estoy diciendo aquí nada nuevo. El mundo funciona así, para todos: para el sindicato de médicos, para los pilotos... Y ellos se mueven, trabajan, convencen, hacen sus contactos. Esto es lo que debemos hacer nosotros.

¿Sabéis cuál es la norma del Foro? “El que propone, empieza a hacer”. Y, claro está, se proponen pocas cosas...; pero las que se proponen, siempre se terminan. Porque ya sabéis cómo somos los humanos: “Hay que reunirse, hay que escribir, hay que hacer, hay que...”. En el Foro, si alguien piensa “hay que”, debe empezarlo él.

Si tenemos que escribirle una carta al Ministro, primero, se envía el borrador, para que los compañeros aporten. Nada de “hay que escribir una carta al Ministro”. Si no la vas a escribir tú, no digas nada: cállate y funciona. Porque hay un silencio absoluto, hasta que alguien dice: “Voy a hacer esto.”. Y, de pronto, hay 25 detrás que le siguen. Bueno... ¡es normal! ¿Sabéis lo que significa “paciente”, no? Es alguien que no tiene él mismo la solución y espera que alguien se la dé. Eso, en el mundo de la salud, es verdad: si te tienen que quitar el apéndice, tienes que esperar a que venga el médico y te lo extirpe -porque si te lo extirpa tu madre o tu vecino, puede significar que te mueras-. Entonces, no tienes más remedio que esperar a que haya un señor que te lo extirpe... Luego, eres paciente.

Y nos han metido la idea de “paciente” en la cabeza... Vamos a esperar a que alguien diga, a que la Administración dé, a que el secretario o el presidente de tal asociación tome la decisión de hacer algo... El problema es que el tiempo pasa y, de pronto, uno hace así y han pasado 25 años. Hay muchas leyes, muchos decretos, un gran entramado, servicios, miles de millones circulando por todas partes, intereses macro-económicos, intereses micro-económicos... Pero hay muchísima gente que no se puede levantar por las mañanas y mucha que lo hace por caridad... ¡No sabéis lo digno que es no tener que darle las gracias a mi asistente! Y no le doy las gracias, porque cobra. Yo no le digo todas las noches: “Gracias, Iñaki, ¡qué bueno eres!”. Igual que el jefe tampoco le dice a sus empleados: “¡Gracias!”. No, gracias, no: la nómina...



Sin embargo, hay gente que está todo el día dando gracias. “Gracias por llevarme, gracias por traerme, gracias por levantarme, gracias por peinarme, gracias por darme el calzoncillo, gracias por ponerme a orinar...”. Y eso mina la personalidad, porque alguien te puede decir: “Lo siento, no te puedo poner a orinar, porque me ha surgido una urgencia y me voy.”. ¿No os ha pasado alguna vez, que os hayan dicho: “Oye, ¿no te importaría levantarte más tarde?, es que me ha surgido un recado y hasta las once no llego.”? ¡Hasta las once! Y eso, como he dicho, mina la personalidad... Ésa es la situación que debemos cambiar, para eso vale la Vida Independiente. No vale para otra cosa. Al final, si uno no la utiliza para este fin, si no la pone en práctica, es pura palabrería. Y no merece la pena perder el tiempo en pura palabrería.

Y la cuestión de la Administración es muy sencilla. La Administración debe hacer cosas para todos los ciudadanos, ni más ni menos. Esto no es ningún secreto... Y lo está haciendo. Ha hecho un trabajo estupendo con las mujeres, con el cambio cultural, debido a la inmigración -llega gente de otras razas y religiones-, con los homosexuales... La Administración está haciendo muchas cosas. ¡Qué haga otras, para que nuestro colectivo pierda esa visión de que somos una carga!”

PREGUNTA

“Nosotros seguimos peleando... ¿Algún día conseguiremos algo?, ¿llegaremos a lo que se ha alcanzado, por ejemplo, en Noruega?”

RESPUESTA

“Si hubiéramos empezado a trabajar bien desde hace 25 años, ahora estaríamos como los noruegos. Ellos no son más listos, de verdad... Bente Skansgard es amiga mía y os juro que es una persona normal. Se equivoca, como todo el mundo, mete la pata diez mil veces... Pero el País Vasco, en cuestión de transportes accesibles, está muchísimo mejor que Noruega. Sin embargo, ellos nos superan en otros aspectos.

En Suecia, en 1996, se creó un ley que declaraba la asistencia personal como derecho, con lo que allí nadie puede decir que no hay presupuesto. No ocurre como aquí, cuando vas a tu Ayuntamiento y dices: “Necesito levantarme de



la cama todos los días, de lunes a domingo”. Y te contestan: “Sólo de lunes a viernes. El fin de semana, usted no se levanta”. Y, encima, resulta más caro que si contratas la asistencia tú directamente, porque le estás pagando un beneficio industrial a una empresa, que tiene ánimo de lucro. Como ejemplo, el caso de mi compañero Javier Romañach, a quien le salía más caro el servicio de ayuda a domicilio del Ayuntamiento, que el que se buscó con sus propios recursos.

Esto es lo que tenemos que empezar a pensar, a analizar y a discutir con la Administración. ¿Cómo puede ser que yo estoy pagando al Ayuntamiento más dinero, que el que le tengo que pagar, directamente, a una persona, incluso haciéndole contrato? Javier tiene contratado a su asistente y cotiza por él a la Seguridad Social. ¿Cómo puede ser más caro el servicio que le da la Administración?

Y, ¡cuidado!, la Administración no es nuestra enemiga. Esto es básico. La Administración trabaja para nosotros. Y a la Administración hay que darle soluciones, porque muchas veces las necesita y las pide. Y eso requiere la implicación y la participación de la gente. Pero no se trata de hablar por hablar, hay que argumentar las cosas. Ahora no es el momento, pero os podría explicar todos los artículos, leyes autonómicas, leyes nacionales, tratados internacionales, que defienden nuestros derechos, nuestra dignidad... Y, muchas veces, se nos olvida que están ahí. Por eso hablo de trabajar, de preocuparse... Hay mucho que hacer en la Vida Independiente: también pagar las facturas, ir de compras, fregar los cacharros...”



TALLER DE TRABAJO: ¿QUÉ ES LA VIDA INDEPENDIENTE? PROPUESTAS PARA SU DEFINICIÓN



D. Javier Romañach Cabrero

Especialista en Filosofía y Bioética. Foro de Vida Independiente



Javier Romañach durante su taller



D. JAVIER ROMAÑACH CABRERO

Especialista en Filosofía y Bioética. Foro de Vida Independiente

“Buenas tardes a todos. En primer lugar, me gustaría que nos conociéramos un poco. Si no os importa, decidme vuestro nombre y de dónde venís. Gracias.”

PÚBLICO

“Eugenio, de la Asociación de Discapacitados Físicos y Psíquicos de Lezo.”

PÚBLICO

“Fernando, de la Diputación Foral de Gipuzkoa. Departamento de Empleo e Inserción Social.”

PÚBLICO

“Lourdes, soy educadora de Aspace.”

PÚBLICO

“Eukene, trabajadora Social de la Diputación Foral de Gipuzkoa.”

PÚBLICO

“Arritxu, de la Diputación Foral de Gipuzkoa. Departamento para la Política Social.”

PÚBLICO

“Yo soy Ainhoa. Trabajadora social de Iza, de la Fundación Matia.”

PÚBLICO

“Itxaso, de Atzegi.”

PÚBLICO

“Me llamo Aloña y también vengo de Atzegi.”

PÚBLICO

“Yo soy Beatriz y vengo por interés personal.”



PÚBLICO

“Yo soy Josefina y vengo del sindicato LAB.”

PÚBLICO

“Me llamo Óscar. Soy asistente social del Ayuntamiento de Irún y trabajo con personas mayores.”

PÚBLICO

“Yo soy Mikel, vengo de Elkartu (Asociación de Personas con Discapacidad Física de Gipuzkoa).”

PÚBLICO

“Me llamo Matías y vengo como particular.”

PÚBLICO

“Yo soy Jesús María y también vengo por interés personal.”

PÚBLICO

“Mi nombre es Francisco y vengo de Aspace.”

PÚBLICO

“Yo me llamo Purificación. Trabajo en centros ocupacionales de la Diputación Foral de Álava.”

PÚBLICO

“Yo soy Arrate y vengo de Izan.”

PÚBLICO

“Mi nombre es Miren y vengo de manera particular.”

PÚBLICO

“Me llamo Beatriz y trabajo en la Diputación Foral de Gipuzkoa.”

PÚBLICO

“Soy Josune y vengo de una entidad que da servicios a personas con discapacidad intelectual.”



PÚBLICO

“Mi nombre es Arantza y he venido a participar en una de las mesas redondas.”

JAVIER ROMAÑACH

“El objetivo de estos talleres es abordar aquellos aspectos más relacionados con la Filosofía, con el pensamiento, con la visión que se ha tenido y se tiene de las personas con diversidad funcional, con las nuevas opciones que nos ofrece el futuro... Los aspectos prácticos de la Vida Independiente proceden de una forma de ver la vida, de ver esta realidad y esa forma sigue evolucionando con el tiempo.

Siempre ha habido personas con diversidad funcional -después, explicaré por qué hablo de diversidad funcional y no de discapacidad...-. Existen pinturas egipcias, que datan de 3.000 años antes de Cristo, en las que ya se veían personas amputadas. De todas maneras, vamos a analizar qué trato se nos ha dado, como colectivo y como individuo, a partir de la Segunda Guerra Mundial.

Después de la Segunda Guerra Mundial, se produjo un fenómeno muy curioso: empezamos a ser un grupo más amplio, porque había un montón de amputados y heridos de guerra. Estas personas regresaron a sus casas como héroes; habían luchado por la libertad y ya no se les podía tratar como antes -como algo con lo que se debía “cargar”-. Por ello, como heridos de guerra que eran, había que curarles. Se pasó, de esta forma, a un modelo que trataba de “arreglar” a estas personas.

Antes de la Segunda Guerra Mundial, se había llevado a cabo un modelo, basado en uno original de Hitler -el Programa T-4, que se planteaba la mejor manera de exterminarnos-. El intento de Hitler fracasó; pero de una forma edulcorada, este modelo seguía latente, a través de distintos medios: dejándonos morir, esterilizándonos, no dejándonos nacer, etc. Las esterilizaciones forzosas se acabaron en el norte de los Estados Unidos y en Suecia, en 1988. A día de hoy, se dan sentencias judiciales que permiten abortar fuera de plazo, si el feto viene con diversidad...



Se empezaba por eliminar a los que tuvieran bajo coeficiente intelectual, después a los judíos (porque molestaban), a los gitanos, a los que caían mal (se les hacía judíos y se les eliminaba, como a ellos). Era una pendiente resbaladiza, que provenía del pensamiento filosófico de finales del siglo XIX: de la mejora de la especie de Darwin. Y esto no fue algo que ocurrió en épocas remotas, sino un pensamiento tradicional en el Occidente del siglo XX, del que Hitler era el máximo exponente. En España, por ejemplo, hubo una ley eugenésica de mejora de la raza -en 1936, se aprobó el aborto eugenésico-. Y para perfeccionar la raza, la mejor opción era eliminar a los “molestos”. Pero el intento de Hitler fracasó porque, en esta pendiente resbaladiza, se jugaba a ser Dios.

Volviendo a finales de la Segunda Guerra Mundial, la sociedad se encontró con un montón de personas que ya no eran “eliminables”, sino héroes, a los que se les debía dar la mejor atención. Y ésta, obviamente, era la atención médica. Se trataba de hacerlas sobrevivir más tiempo, con lo que había que rehabilitarlas para insertarlas, o arreglarlas, porque eran personas “defectuosas”.

De esta forma, dado que ya no se podía prescindir de las personas con diversidad funcional e intelectual, se empezó a hablar de “educación especial” y se llevaron a cabo actuaciones más concretas, como el empleo protegido. Es decir, la opción era: les arreglamos y les curamos o les metemos en guetos, donde hacemos que trabajen y se sientan bien, donde les damos una educación específica, etc. Esto coincide con los nuevos modelos de asistencia social y con el muy discutible concepto de normalización: si no se nos normaliza, no se nos rehabilita o no se nos cura, se nos encierra -se nos institucionaliza-.

Todo esto se mezcla, además, con el mito de lo científico. Durante las décadas de los sesenta y los setenta -en Estados Unidos, también en los ochenta-, especialmente en el caso de los lesionados medulares, se pensaba que éstos debían “mantenerse en forma” porque la ciencia iba a avanzar y se podían llegar a curar... ¿Os suena Christopher Reeve y su lucha por “yo me voy a curar, yo me curaré, yo soy el mejor”?



Este modelo de pensamiento, como estamos viendo, se basa en dos conceptos: la norma estadística y la esperanza de un avance médico que nos cure.

La norma estadística aboga porque toda persona debe ser de determinada manera. De esta forma, la vida de quien no cumpla este requisito tiene un valor, por lo menos, discutible -diferente, inferior...- y no recibe el mismo trato que la del resto de la sociedad. Seguro que a todos nos suena un caso de este tipo en España. Le han hecho una película. Si no hubiese sido una persona con diversidad funcional, se le habría dado un tratamiento diferente. Todo el país ha estado, durante tres o cuatro años, preocupado por un señor que se quería suicidar y no podía, porque se veía algo lógico y normal. Se pensaba: “claro, pobrecito, si lo que quiere es suicidarse, habrá que ayudarlo.”

Vamos a contraponer este caso, por ejemplo, al de una persona joven, de cincuenta años, que se encuentra deprimida en su casa y se quiere suicidar, pero que es director general de una multinacional. La sociedad no se va a preocupar mucho de si se quiere suicidar o no. Como mucho, se le querrá ayudar para que salga de su depresión.

Por tanto, el valor social percibido de una persona como yo, que tiene una tetraplejía, es diferente. Lo queramos o no. Y esto se demuestra en muchos detalles. Por ejemplo, si durante el período de gestación se detecta que el feto presenta alguna malformación, el tiempo que da la ley para poder abortar es de 22 semanas; mientras que en caso de violación, son 16. Los plazos son diferentes, con lo que la percepción del valor de la vida de un ser que viene de una violación es diferente de la de quien viene con una malformación. Porque se trata de un ser mal hecho, que va a tener una vida complicada: ¡pobrecito! Esto me trae a la memoria a un profesor de Bioética de la Universidad de Chile, quien, en un congreso de Filosofía opinaba que era mejor que no nacieran niños con discapacidad, porque iban a sufrir mucho.

En resumen, la percepción final es que el valor de la vida de las personas como nosotros no es el mismo que el de los demás. Y aunque ahora yo esté tratando este asunto desde la esencia -el campo de la Bioética-,



esta afirmación se puede comprobar cuando se traslada a todos los detalles de la vida diaria.

De esta forma, de lo que se trata, finalmente, es de conseguir un avance médico que consiga curarnos. Y cuando estemos curados, seremos todos perfectos, clones, mediremos un metro noventa, las mujeres tendrán unos pechos inmensos y unas caderas tremendas, los hombres estaremos todos “cachas”... Supongo que esperamos que la ciencia nos provea, algún día, de esta curación. Yo creo que eso no va a ocurrir, pero es muy fácil vender ilusión a quienes ya se les ha impuesto una manera de pensar.

Este modelo de pensamiento del que os estoy hablando genera una manera determinada de buscar soluciones y de hacer políticas sociales, basada en estas ideas -que aceptamos, de tal manera que ni pensamos en ellas-. A todos los que hemos entrado en este mundo, nos llega un momento en el que se nos dice: “esto es lo que hay que hacer”. Y si lo que se debe hacer es poner más centros especiales de empleo, se ponen; si hay que ampliar el número de ayudas, se amplía; si hay que construir más residencias, se construyen...

Así, este modelo genera propuestas pensadas por los profesionales, porque nace de la clase médica. Son los médicos los que deciden si estás bien o no: “tú tienes un 33, tú un 24, tú un 48...”. Después, están los asistentes sociales, quienes también recogen las ideas de los médicos: “si te puedes abrochar un botón, te doy un punto; si ganas cien euros, te doy otro punto...”. Si os ponéis a pensar, todos los que estáis aquí entráis en ese sistema. Y no penséis que estoy buscando culpables, sólo estoy constatando realidades. Yo también “nací” en ese sistema; estuve en él diez años, así que tampoco soy el más indicado para buscar a los culpables. Pero cambié de opinión.

Son los profesionales los encargados de gestionar y decidir, basándose en ideas del tipo: “pobrecitos, vamos a protegerles” o “menos mal que estamos nosotros aquí y que nos preocupamos, porque si no, qué sería de ellos”. Y esto, además, es transversal al resto de la sociedad: “pobre ciego, le ayudo a cruzar la calle”, “pobre sordo, qué mal debe de estar por no oír”, “pobre tetrapléjico, se querrá morir”... Es decir, todos somos “pobrecitos”, menos mal



que está el resto de la sociedad para protegernos y darnos lo que nosotros no sabemos que necesitamos.

Como resultado de todo esto, al ser los profesionales los que piensan, deciden y realizan acciones para protegernos, nos dejan en una situación de amparo -situación diferente a la del resto de las personas, que sólo se aplica a los que somos diferentes-. Un ejemplo que me gusta mucho es el que suele comentar una compañera noruega: “Cuando una persona cualquiera monta a caballo, es un deporte; pero si lo hacemos nosotros, se llama terapia”. Ésta es la diferente visión sobre una misma realidad... Si yo me subo a un caballo, me ven casi como a un héroe, no se plantean que me guste montar... Es decir, partimos de paradigmas de desigualdad y, por lo tanto, siempre prorrogamos la desigualdad de oportunidades.

Yo tengo muchas discusiones con los médicos, con los asistentes sociales y con todo el mundo, porque se empeñan en decirme lo que debo hacer. Recuerdo una discusión con una enfermera, porque ella no entendía por qué no me abrochaba yo mismo la camisa por las mañanas, en lugar de mi asistente. Nadie le había dado “vela en el entierro”, pasaba por allí para otra cosa y me dijo: “¿Te puedes quitar la camisa?”. Yo le contesté: “Pues no”. Y siguió: “Pero, si tú tendrías que poder hacerlo...”. Y yo: “Ya”. Y ella: “Pues tenéis que intentarlo todas las mañanas, hasta que lo puedas hacer tú mismo”. Y estuve media hora discutiendo con la señora: “Pues es que no lo hago. Yo no he venido a este mundo a ponerme y a quitarme la camisa. Para mí, ponerme la camisa es un medio para poder salir a la calle y hacer cosas. Tiene usted razón; si yo le dedicara tres horas diarias a ponerme y quitarme la camisa, seguramente acabaría poniéndome y quitándome la camisa, en un plazo de tres cuartos de hora. Pero todo es mucho más fácil: viene mi asistente personal a atenderme y en treinta segunditos, está puesta la camisa y nos vamos a la calle”. Ella no lo entendía y nunca lo entenderá. Porque, desde el punto de vista de este modelo que estamos comentando, la obligación de una persona como yo es hacer rehabilitación para abrocharme la camisa.

Lo que debemos tener claro es que cuando se piensa de una manera, se dan soluciones de esa misma manera. Por ejemplo, para que se pueda curar a



las personas, para poderlas proteger, debemos encerrarlas en residencias. Hace cincuenta años, a nadie se le ocurría meter a una persona mayor en una residencia y ahora todo el mundo se plantea por qué su madre, su padre, su abuelo... no está en una residencia. Yo recuerdo haberle preguntado a mi abuela, que tiene 96 años: “abuela, ¿tú quieres ir a una residencia?”. Y ella me miraba, con cara de “bueno, si no hay otro remedio...”. Yo no conozco a nadie que quiera ir a una residencia, voluntariamente.

En realidad, nadie ha hecho nunca este tipo de reflexiones... Recuerdo que estaba yo un día en una comparecencia en el Congreso de los Diputados, a los que les decía: “Señorías, ¿ustedes quieren ir a una residencia? El 80% de los españoles, según sus datos, no quiere. ¿Por qué dedicamos el 80% del presupuesto a las residencias? Y si el 80% quiere quedarse en casa, ¿por qué sólo dedicamos el 20% del presupuesto a que la gente se quede en casa?”. En resumen, este tipo de actuaciones provienen del mismo sistema. Y el sistema viene de una manera de pensar.

Y entre las personas de a pie, también nos encontramos ejemplos de esta solución. El siguiente ejemplo ha sucedido hoy mismo. Durante la comida, alguien ha comentado que debería haber más centros comunitarios, para las personas que tengan una gran diversidad física (que vayan tumbados, con respirador, etc.). Teníamos en la mesa a un compañero de dieciocho años y le he preguntado si pensaba que él necesitaba una residencia o un centro de día. Me ha respondido que sí; que, de esa forma, podría hacer algo. Y yo le he dicho si no sería más lógico que se fuera a hacer formación profesional, a estudiar, a la Universidad, a hacer un taller de lo que sea, a un curso de Word... Me ha respondido que hay mucha gente que necesita esos centros. Y yo le he planteado si hay otros colectivos de personas de dieciocho años, a los que se les haya destinado a un centro de este tipo. Su respuesta: a otros colectivos se les construyen centros culturales... Ésa es la cuestión: que las personas con grandes diversidades funcionales deberían ir también a estos centros culturales. Y para eso, los centros deben ser accesibles.

¿Por qué debemos ir a centros diferentes a los demás? Si el centro de día es un centro cultural, o deportivo, o un cine, me parece muy bien; pero en estos centros, nos ponen a hacer macramé para rehabilitarnos...



No por tener diversidad funcional física, vamos a necesitar esos centros. Lo que necesitamos son soluciones diferentes. Sin embargo, estamos dando centros de día a personas que, pensamos, no tienen quién las atiende. Y, en mi opinión, el que les debe atender es el asistente personal. Si tienen flemas, que se las aspire; y si necesitan un marcapasos, que aprenda cómo funciona.

Otro de los servicios que se nos “ofrece” desde las instituciones es el “arresto domiciliario” (como llamo yo a la ayuda a domicilio). Yo “disfruté” del servicio de “arresto domiciliario” del Ayuntamiento de Madrid y, como usuario, llegué a las siguientes conclusiones:

Yo soy una persona que se levantaba todos los días, pero que nunca se acostaba... No sé para qué venían al día siguiente, porque nunca me había acostado -porque no me habían enviado a nadie para hacerlo-. Yo me levantaba de ocho a diez de la mañana, cinco días a la semana; nunca venía nadie a acostarme y nunca se preguntaban cómo lo hacía.

Asimismo, en la mayor parte de los servicios de arresto domiciliario que hay por todo el país, se constata que las personas como nosotros levitamos los fines de semana. Porque ni nos levantamos, ni nos acostamos. Aquéllos que pensaron qué soluciones ofrecernos, bajo este modelo de pensamiento que estoy comentando, decidieron que algunos nos levantemos y otros no; que algunos nos acostemos y otros no. Y que los fines de semana, nos fastidiamos. No sé si esto ocurre aquí, en Gipuzkoa, pero pasa en casi todo el Estado.

Por otra parte, se produce otro fenómeno muy interesante: el co-pago, en función de ingresos. Yo soy una persona con ingresos medios-altos porque, como he sido un “buen chico”, he cotizado a la Seguridad Social. Y los que hemos cotizado, tenemos un derecho establecido y un complemento por gran invalidez.

En el año noventa y tantos, por ejemplo, el precio de la hora de asistencia personal era de mil pesetas, si yo la contrataba en la calle. Si la asistencia me la ofrecía el servicio social, el precio de la hora era de mil quinientas -había que pagar a la empresa, al contratista de la empresa, al asesor, al vigilante...-,



de las que yo tenía que pagar el noventa por ciento, porque mis ingresos eran altos. Con lo cual, si yo contrataba a una persona para que me asistiera, me costaba mil pesetas; pero si yo quería tener un servicio social, me costaba mil trescientas cincuenta.

Todavía no se ha hecho un estudio exhaustivo, para determinar de cada cien euros que se destinan a los servicios sociales, cuántos recaen en el usuario final del servicio. Además, si se debe recortar presupuesto, siempre se hace del usuario final.

Otra de las consecuencias de este modelo es la diferencia entre los dos tipos de pensiones. Es decir, la necesidad de asistencia personal -le llaman tercera persona- no viene definida por cuánta asistencia necesitas, sino por cuánto has cotizado. Si no has cotizado, te aguantas -para la ayuda a tercera persona, son ciento cincuenta euros al mes-. Y si has cotizado, es el cincuenta por ciento de lo que cotizaste. Esto se encuentra vinculado con modelos utilitaristas de pensamiento -tanto tienes, tanto vales- y no tiene nada que ver con modelos sociales. De esta forma, se prorroga la desigualdad de oportunidades y se mantiene a la gente encerrada, sin hacer ningún tipo de reflexión sobre el asunto.

Pensad un momento: si vosotros necesitáis una persona para acostaros y levantaros, ¿cómo lo haríais con cien euros?, ¿para cuántos días tendríais? Os doy una pista: el coste es de siete euros la hora, más o menos. Sólo levantarse durante diez días tendrían un precio de setenta euros; acostarse, otros setenta. Es decir: diez días ya serían ciento cuarenta euros, sólo acostarse y levantarse. De salir de casa, ni hablamos. Y de los otros dos tercios del mes, tampoco. Y esto está aceptado, con completa naturalidad, en nuestro país.

A raíz de este tipo de descompensaciones, en los años setenta, personas con discapacidad empezaron a reflexionar y a pensar que algo no funcionaba como debería. Esto coincidió con la época del movimiento de las personas de raza negra, con la de la liberación de las mujeres, etc. Se subieron todos al mismo carro y desde una Universidad progresista, como era Berkeley, se crearon los principios del Movimiento de Vida Independiente -que no tienen nada que ver



con el movimiento médico rehabilitador, del que hemos estado hablando-.

En el capítulo cuatro de las Normas Uniformes de las Naciones Unidas, se hace referencia a los servicios de asistencia personal para las personas con discapacidad. Prácticamente, todo lo que nosotros decimos está escrito en las Normas Uniformes de la ONU, desde el año 1994. Lo que ocurre es que en la Escuela de Asistencia Social, no las enseñan; el movimiento asociativo tampoco las usa mucho -y el no asociativo, como el nuestro, tampoco...-. Es decir, somos muy poco conscientes de la vinculación directa que hay entre el tema que nos ocupa y los sistemas de Derechos Humanos. Tampoco conocemos que existe una resolución de 1998, en la que, entre otras cosas, se dice que las personas deben tener derecho a intérpretes de su lengua -lenguaje de signos...-, a la accesibilidad, a la comunicación, a la asistencia personal... Cualquier Estado, que viole o no garantice estos derechos, estará violando los Derechos Humanos. No tener, por ejemplo, asistencia personal, sería un motivo para que Naciones Unidas le pueda dar un toque de atención a España. Pero esto ocurriría en un mundo ideal...

Otro aspecto que me gustaría comentar es el nombre que se le ha dado en España a la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia y a los conceptos que en ella se tratan. Por ejemplo, en nuestro país, se habla de “asistencia personalizada”, en lugar de “asistencia personal”, que es como se le llama en las Normas Uniformes de la ONU y, también, como lo hacemos nosotros, en el Foro de Vida Independiente.

En este punto, yo me pregunto: ¿por qué viene alguien de un Ministerio a cambiar un término establecido desde el año 1994 (“asistencia personal” aparece ya en las Normas Uniformes, redactadas en esa fecha)? Porque no se han leído las Normas Uniformes, por supuesto. Y porque la mayoría de nosotros no sabemos -porque no lo hemos estudiado, ni nadie nos lo ha enseñado- que esto era una cuestión de Derechos Humanos y que nos teníamos que haber estudiado todo el sistema de Derechos Humanos...

¿Cuántos de vosotros sois conscientes de que, ahora mismo, está trabajando una comisión ad hoc de discapacidad, en la ONU?



Tener una comisión específica es importante, porque permite vías diferentes de entrada, a la hora de denunciar a los países, por incumplimiento de los Derechos Humanos. Pero esto nadie nos lo explica, ni siquiera a los propios profesionales, que como venís del modelo médico, resulta más interesante que conozcáis la última cura, el último atazapatos. En los servicios sociales, creo que las circulares internas son el pan nuestro de cada día; en ellas, se informa de que hay un nuevo recurso o de que se va a inaugurar un nuevo centro de día. Sin embargo, prácticamente no se informa de los derechos de las personas con diversidad funcional. Y es necesario que todos seamos conscientes de ellos, para que las personas con discapacidad tengan la opción de elegir.

En consecuencia, la clave de todo esto reside en que todos seamos capaces de decidir. Y para tomar una decisión en libertad, se deben dar las condiciones adecuadas. Por ejemplo, si yo viviera en un cuarto piso sin ascensor, ¿está mi silla de ruedas en condiciones? U otro caso: si yo tengo un respirador, me niego a ir a una institución y me estoy gastando todo mi dinero en la asistencia personal; en estas condiciones, antes de un año estoy arruinado y, además, apenas puedo salir de casa, porque cada vez que lo hago debo llamar a los bomberos. Y como lo veo tan mal, decido suicidarme. ¿Esto sería una decisión libre o no? Personalmente, no me parece que ésta sea una decisión en total libertad.

La libertad de elección debe ser plena. Para ello, se tienen que dar ciertas circunstancias que garanticen esa libertad y todos hemos de estar en igualdad de condiciones con el resto. Y esto, obviamente, va unido al conocimiento. Si no hemos tenido formación, si nadie nos ha explicado nada y no se nos ha dado nunca nada a elegir, difícilmente se puede conseguir esa libertad de decisión.

A raíz de todo lo anterior, podemos hablar de autodeterminación: capacidad de decisión a nivel personal. Y autodeterminación no es lo mismo que autonomía. Existen dos tipos de autonomía, la moral y la física. Por ejemplo, yo soy una persona con poca autonomía física, pero con una autonomía moral completa. La autonomía moral es la capacidad de tomar decisiones, la autodeterminación. La autonomía física es la capacidad de hacer cosas físicamente.



Desde el Foro de Vida Independiente, hablamos de esa autonomía moral, de la capacidad de decisión del individuo. Y nuestra pretensión es promocionar esta capacidad. Para ello, resulta necesario dotar a las personas de herramientas diferentes y complementarias a la autonomía física. Para que nosotros podamos tomar nuestras decisiones, necesitamos una autonomía que va más allá de lo físico. Está muy bien que se mejoren las condiciones para poder tomar nuestras decisiones, a través de diferentes herramientas o recursos que potencien nuestra autonomía física; pero estas herramientas no consiguen, en sí mismas, mejorar nuestra autonomía moral. Ésta vendría determinada por nuestra capacidad -por ejemplo, económica- para tener un asistente personal.

El modelo proteccionista del que venimos -el mismo que el actual- nunca se ha preocupado de otorgar autonomía moral a aquéllos que, se supone, carecen de ella. Siempre se ha pensado, por ejemplo, que una persona con Síndrome de Down no podía estudiar. Hasta que llega una y estudia BUP, COU e, incluso, una carrera. Desde siempre, se ha asumido que no podían hacerlo y, sin embargo, estas personas están demostrando su capacidad. Con lo que si hubiéramos tenido una actitud diferente, si en lugar de sobreproteger se hubiera promocionado la autonomía, probablemente, los resultados habrían sido diferentes. No quiero decir que todo se habría arreglado, sino que la realidad actual podría haber sido distinta. De esta forma, desde el Foro, proponemos un cambio de visión, consistente en la promoción de la autonomía moral -también la física, claro está, pero como apoyo-.

En este punto, me gustaría hacer una referencia a la desmedicalización, entendida como la huida del modelo de pensamiento anterior -no la huida de los médicos-. Nosotros, como todos los seres humanos, necesitamos a los médicos para nuestros tratamientos. No estamos en contra de la clase médica, sino de que nuestro pensamiento venga dictado por ella. Estamos hablando, simplemente, de desmontar el modelo de pensamiento anterior, del que ya hemos comentado sus consecuencias.

Y para ir cambiando formas de pensar, resulta necesario lo que llamamos apoyo entre iguales. La gente suele hacernos preguntas del tipo: “¿cuánto



pago al asistente?”, “¿cómo llevo sus vacaciones, sus días festivos, sus fines de semana...?”, “tú ya te has ido de viaje, ¿cómo has hecho esto?”, etc. Contestar a estas cuestiones -y a muchas más, que se puedan plantear- supone un apoyo entre iguales fundamental para todos nosotros, porque siempre es importante saber que hay alguien que ha hecho eso que te preocupa, antes que tú.

Este apoyo lo hacemos a través de lo que llamamos Oficinas de Vida Independientes (en inglés ILC -Independent Living Centres-).

En estos momentos, se va a crear la primera Oficina de Vida Independiente del Estado, a través de una asociación.

En esta primera oficina, entre otras cosas, se van a encargar de proporcionar ese apoyo entre iguales. Se pretende coordinar a un grupo de treinta y cinco personas, para que puedan compartir formación, asistencia personal, etc. Para ello, se necesita a alguien que organice todo esto, que tenga la información y que, además, sea perceptor del servicio (estas oficinas están siempre gestionadas por personas con diversidad funcional).

A través de esta primera experiencia, probablemente se empiecen a abrir otras oficinas, en el resto del país. Aunque no es sencillo que la gente se ponga de acuerdo para presentar a la Administración una propuesta formal de algo novedoso -que necesita del dinero del contribuyente, para que éste recaiga en el usuario final-. La Administración puede pensar que vamos a emplear este dinero en otros fines; pero si utilizamos el dinero destinado a la asistencia en otras cosas, no nos levantamos.

Es decir, estamos pensando, por ejemplo, en que una persona como yo pueda irse dos semanas de vacaciones, con un asistente personal. Tenemos el mismo derecho que las personas sin discapacidad y el principio que prevalece aquí es el de la igualdad de oportunidades. Si en el país nadie fuera de vacaciones, nosotros no reivindicaríamos el derecho a irnos de vacaciones. Si en el país nadie fuera al cine, nosotros no reivindicaríamos el derecho de ir al cine. Nada de lo que reclamamos es algo de lo que no disponen el resto de las personas todos los días. Pero nuestras pretensiones



suelen chocar; ¡cuántas veces he escuchado lo de “¿quién se habrá creído éste que es?”! Y este tipo de pensamientos vienen arrastrados por el modelo médico, que hemos tenido hasta ahora -en el que, históricamente, se nos han negado muchos derechos, convirtiéndonos en excluibles, en “aparcables”, en ciudadanos de segunda-.

Volviendo a lo que comentaba: en estos momentos, no hay ninguna Oficina de Vida Independiente en nuestro país. Pero un dato a nuestro favor es que hace cinco años, ni siquiera existía la idea de hacerlas y, si tenemos suerte, dentro de un año puede que estemos en condiciones de tener alguna más en Madrid, Cataluña, Andalucía y Valencia. Y esto será así, porque la gente empieza a conocer qué es todo esto y, aunque con miedo y equivocaciones -porque no sabe muy bien cómo llevarlo a cabo-, una vez descubierto, ve también algo que se nos ha estado negando: la ciudadanía.

Cuando las personas comienzan a plantearse la Vida Independiente, suelen ser muy comedidas en sus pretensiones. Un ejemplo de esto lo tenemos en un ejercicio teórico que llevamos a cabo en Madrid. Hacíamos una pregunta hipotética: “Si tuvieras asistencia personal, ¿cuántas horas necesitarías?”. En las respuestas, se dio un fenómeno curioso: las personas que tienen una diversidad funcional de nacimiento demandan menos horas que quienes han adquirido esta diversidad, por ejemplo, por un accidente. Esto ocurre porque aquéllos que nunca han disfrutado de una ciudadanía plena, como ni siquiera saben qué es, la ven tan lejos que les asusta y ni siquiera se la plantean.

De esta forma, desde el Foro de Vida Independiente, insistimos en un principio básico: “Nada sobre nosotras y nosotros, sin nosotras y nosotros”. Esto significa que cualquier política social, diseñada en ausencia del criterio de las personas con diversidad funcional, estará mal hecha: no llevará a unas buenas soluciones de los problemas, porque éstas sólo serán adecuadas para quien las provee. Así pues, el modelo médico daba unas soluciones maravillosas para los profesionales, quienes vivían muy a gusto porque podían gestionar lo que tenían que hacer. Ahora, es mucho más complicado de gestionar: ¿cómo encaja un terapeuta ocupacional en este modelo?, ¿cuál es el rol ahora de un asistente social?



En cualquier caso, aquí hay sitio para todos, porque todo el mundo es necesario. Pero los que tenemos que diseñar las políticas sociales, que nos atañen directamente, somos nosotros mismos. Es muy extraño que nadie entienda que quien mejor sabe cómo vivir con una tetraplejia es una persona con tetraplejia.

En el Congreso de los Diputados, ha habido unas cincuenta y cinco comparecencias sobre la Ley de Dependencia. Si no he contado mal, creo que de los cincuenta y cinco comparecientes, sólo tres o cuatro han dado su opinión desde una visión de la vida en situación de dependencia. El resto ha opinado sobre cómo deberían ser estas cosas, pero con una visión muy lejana.

Hace cinco años, nació el Foro de Vida Independiente. Somos un pequeño grupo, que nos definimos como una no ONG. Una no ONG se caracteriza por tener un “no presidente”, una “no junta directiva”, un “no local”, una “no asamblea”, unas “no cuentas anuales”, tiene un “no NIF”. No gestionamos ni un duro, no hay poder, no hay nada, más que una comunidad virtual, que se comunica a través de Internet.

En una conferencia que impartió un ex Ministro de Hacienda neozelandés, dijo una frase muy interesante: “Es difícil convencer a los políticos y a las Administraciones de que si repiten siempre la misma manera de hacer las cosas, resulta muy complicado cambiarlas”. Es decir, para cambiar las cosas, también se debe cambiar la manera en que se hacen las cosas... Intentar probar una nueva idea, haciendo uso de las herramientas de siempre, obviamente, no funciona. Así, se nos ocurrió que en vez de utilizar la herramienta tradicional -que nos hubiera convertido en la ONG número dos mil novecientos uno-, queríamos ser más originales: queríamos ser la primera no ONG del mundo -por lo menos, que nosotros conozcamos-.

En nuestra comunidad virtual, hay mucha gente -cada vez más-. Tenemos montones de mensajes; hemos escrito decenas de artículos, en campos como la Bioética, la Filosofía moral, el Derecho, la Psicología, etc.

En el Foro de Vida Independiente, tenemos tres libros en marcha y está escrito un cuarto; tenemos documentales, cortos, vídeos; salimos en



la prensa; damos congresos y conferencias por todas partes... Somos quinientos siete miembros e intentamos no generar nuevas estructuras. Así pues, en el Foro no hay jefe, por lo que no hay directriz. La gente se agrupa en términos de caos y energía. Se ha demostrado que esto es muy eficiente, porque todo el que participa lo hace porque quiere y cuando quiere. Y cuando alguien participa porque quiere y cuando quiere, su nivel energético es diez o veinte veces superior al que tendría si lo hiciera por obligación. Además, nadie tiene responsabilidad y no ha de participar, si no quiere.

A pesar de todo esto, hemos procurado, como hemos hecho por ejemplo en Madrid, llegar a un acuerdo con una ONG local, que ya tiene su sede, su Presidente, su Junta Directiva, etc. para que sean ellos los que desarrollen las Oficinas de Vida Independiente. Porque nosotros no hemos venido, como Foro, a generar nuevas estructuras, sino a hacer debates de pensamiento y a intentar convencerlos de que el modelo médico es un atraso y que, aunque ha dado soluciones, muchas son discutibles y algunas, malas. Con nuestra filosofía, simplemente queremos decir que, sobre el papel, se pueden construir mejores soluciones.

El otro día, estaba dando una conferencia en las Cortes Valencianas y un Diputado me preguntó: “¿Tenéis algo que demuestre que el sistema de Vida Independiente es más barato o más eficiente, económicamente, que el modelo tradicional de residencias?” Y yo le contesté: “Señoría, ¿qué tal si nos dejan, nos dan dinero para probar este sistema y cuando lo hayamos probado, durante cinco o diez años, le damos los resultados?”. Porque, claro, ahora todo el mundo nos empieza a preguntar si esto es buena táctica, ¡pero si no lo hemos probado nunca! Lo único que le podemos decir es que en Noruega y en Suecia funciona de esta manera, y que en Gran Bretaña lo han adoptado como la política estratégica de servicios sociales.

Si se le da a la persona la posibilidad de coger un recurso para gestionarse su asistencia personal, se está buscando una solución mucho más flexible, rápida e inminente. Y, por mucho que nos empeñemos, no vamos a construir una residencia en Oviedo y meter en ella a un señor, que lleva viviendo ochenta o noventa años en las montañas de Asturias. No es una buena manera de hacerle feliz, ni de otorgarle ciudadanía. Si queremos que el señor



pueda permanecer en Oviedo, a lo mejor es más fácil que alguien vaya a trabajar a su pueblo. Quizá, de esta forma, conseguimos también regenerar riqueza en zonas tradicionalmente despobladas.

Han descubierto, como decía, que éste es un mecanismo mucho más flexible y que, además, en contra de lo que parece en el primer análisis, no es un modelo liberal, sino que lleva las dos partes (liberal y marxista). Yo siempre lo defino de la siguiente manera: simplista. Si queréis, me acusáis de simplismo...

El principio de no discriminación (por ejemplo: diseñar un edificio, para que todo el mundo pueda acceder a él) es un concepto liberal. En el liberalismo, el Estado, tras proporcionar a cada ciudadano una serie de cosas, para que éste “se busque la vida” (si quiere estudiar, puede; si quiere trabajar, puede...), es el encargado de garantizar que nadie sea discriminado, en ningún caso.

Y el principio de igualdad de oportunidades es un concepto de corte marxista, basado en la igualdad de las capas sociales. ¿De qué nos sirve que un edificio o que el transporte sean accesibles, si no nos podemos levantar de la cama? Necesitamos herramientas, que nos sitúen en igualdad de oportunidades. Y poner en igualdad de oportunidades a los más discriminados lleva a medidas de discriminación positivas, porque se trata de llevar hacia arriba a los más discriminados.

Nosotros luchamos por los dos modelos -no discriminación, modelo liberal; igualdad de oportunidades, modelo marxista-, no porque sean liberales o marxistas, sino porque creemos que otorgan ciudadanía, que dan libertad a toda la ciudadanía. Ponen a todo el mundo en su sitio y al que no puede, le promocionan más: la mejora de los diseños de los servicios sociales hace más eficiente el uso de los recursos públicos.

En este punto, me gustaría hablar un poco de la autodeterminación. Desde el Foro de Vida Independiente, planteamos poder determinar nosotros mismos lo que hacemos, queremos ayudarnos entre nosotros, queremos ejercer nuestro propio poder, queremos participar a un alto nivel, queremos tener la responsabilidad de nuestra propia vida y queremos poder arriesgarnos a vivir



como nos dé la gana -nos salga como nos salga-. A algunos les saldrá bien y a otros mal, ¡qué le vamos a hacer! Tenemos derecho a equivocarnos, como todos los demás.

En otro orden de cosas, creemos fundamental que haya un sistema y que se cree la figura del asistente personal -que, en este país, no existe, ni está regulada-. No os voy a engañar: la mayor parte de nosotros contratamos la figura de servicio doméstico... Los que tenemos el privilegio de tener el complemento de gran invalidez, que nos permite lo suficiente como para pagar cierta asistencia personal, utilizamos sistemas de pago directo. Necesitamos que se regule tanto este pago directo -tú me das el dinero y yo decido si participo en una cooperativa, o si “me lo guiso y me lo como”-, como la propia asistencia personal. Esto es fundamental.

Asimismo, nosotros necesitamos el desarrollo de dos áreas muy concretas: la social y la tecnológica. El área social es la que no tenemos desarrollada: no tenemos asistencia personal, ni educación, ni siquiera una formación sobre nuestra propia filosofía. Todas las ideas que estoy exponiendo no se encuentran recogidas en ningún sitio, somos nosotros mismos los que vamos llevándolas a todas partes. De esta forma, hemos conseguido que se incluyan en la Ley de Igualdad de Oportunidades y en la Ley de Promoción de la Autonomía.

En lo referente al área tecnológica, ésta es la que nos otorga la accesibilidad y las ayudas. Nosotros abogamos por el diseño para todos. Si el mundo estuviera diseñado de esta manera, necesitaríamos menos asistencia personal. Por ejemplo, si yo tuviera una silla manual, en lugar de una eléctrica, mi asistente personal debería estar conmigo todo el día. Pero como dispongo de una silla automática, puedo estar solo, durante tres o cuatro horas -el tiempo que puedo estar sin ir al servicio-. Y si, además, los autobuses, el taxi y el metro están adaptados, no necesito que nadie me acompañe. Y otro ejemplo: en el caso de una persona sorda, si todo está subtulado, le haría menos falta un intérprete del lenguaje de signos.

Es decir, cuantas más ayudas técnicas, más accesibilidad y más diseño universal existan, disminuirá la necesidad de asistencia personal. De esta



forma, podremos dedicarnos más a mejorar el área social -que, actualmente, es la menos desarrollada-.

En este punto, me gustaría hacer una referencia a las palabras que, tradicionalmente, se han utilizado para definir a las personas que pertenecen a nuestro colectivo: discapacitados, minusválidos, limitados, subnormales, parálíticos, anormales, incapacitados, tarados... Ninguno de estos términos tiene un carácter neutro o positivo: minusválido (eres menos válido), discapacitado (no tienes capacidad), parálítico (no te puedes mover), tarado (tienes una tara), subnormal (estás por debajo de la normalidad)... Desde el Foro de Vida Independiente, nos costó cuatro años darnos cuenta de que nos definíamos a nosotros mismos con palabras negativas. Y es difícil construir un pensamiento positivo, partiendo de una definición negativa.

A pesar de que hay mucha lucha y de que mucha gente piensa que es inútil otro cambio de terminología, nosotros hemos puesto sobre la mesa un término -diversidad funcional- que no hace más que constatar una realidad: somos personas, que funcionamos de otra manera. Es decir: yo, para desplazarme, no utilizo las piernas, sino una silla de ruedas; una persona ciega, para orientarse, no utiliza los ojos, sino que lo hace de otras maneras; una persona que no oye, en vez de comunicarse con la palabra, utiliza signos, pero se comunica... Realizamos las mismas funciones, pero de otra manera. Así, aportamos riqueza a la sociedad. Porque si en la sociedad no hubiera habido diversidad, nunca habríamos llegado donde estamos. Asimismo, llamamos "funcional" a nuestra diversidad, porque es una manera de funcionar. Por eso no le llamamos diversidad física...

Esto forma parte de la diversidad y la diversidad no es un concepto negativo, ni un concepto a arreglar -aunque no quiero decir que yo no me quiera curar, ¡ojalá!; pero aunque me cure, cuando sea mayor, voy a entrar otra vez en el gremio...-. Y en cuanto a la diversidad, me podréis decir que todos somos diversos, diferentes... Esto queda claro. Pero existe una línea de separación entre los que formamos parte del colectivo -a los que se nos discrimina por esa diferencia- y los que no. Si yo veo poco, como es mi caso, me pongo unas gafas -no hay problema, tengo los ojos diversos-; pero si voy perdiendo vista y llega un momento en el que no veo, ya la hemos fastidiado. Porque ya



no me puedo poner las gafas, ya no leo los periódicos, ya no leo los carteles, ya la sociedad no está pensada para mí... Hay un punto en el que la sociedad ya no ha pensado en ti, ya no te contempla, ya no se construye contigo... Nos definimos como personas -hombres y mujeres-, discriminadas por nuestra diversidad funcional.”

TURNO DE PREGUNTAS

PREGUNTA

“Ha comentado que el modelo médico le parece proteccionista... Por ejemplo, se sabe que una persona que queda discapacitada, inútil, tarada o cualquiera de los términos a los que ha hecho referencia, ya no tiene las mismas oportunidades que una persona físicamente capacitada. Bajo mi punto de vista, al no disponer ya de una igualdad de oportunidades, usted dice que se le otorga una protección por parte del Estado. Yo creo que este amparo no viene tanto del Estado, si esta persona ha cotizado. No creo que sea el Estado quien la proteja, ya que ella misma lo había hecho. Y a la persona que no tiene una pensión contributiva, la protege la solidaridad del resto de los ciudadanos. Estoy hablando de una protección económica, obviamente...”

No creo que sean los médicos los que lleven a cabo una labor proteccionista. Ellos sólo dicen a la persona, que se ha accidentado y ha adquirido unas limitaciones, que ya no puede seguir ejerciendo su profesión...”

RESPUESTA

“Cuando hablo de modelo médico, no lo hago de los médicos, sino de una manera de pensar que nace de la clase médica. Este modelo ha generado medidas proteccionistas, porque esa manera de pensar es proteccionista. Y yo no digo que esté mal que haya una pensión... Voy a poner mi propio ejemplo. Yo soy Licenciado en Informática. En 1991, cuando estaba trabajando en entornos de I+D de informática, sufrí un accidente de tráfico y acabé así; pero continué perfectamente capacitado, para seguir haciendo



informática. Pero el modelo médico estableció dos cosas: por un lado, vino la compañía de seguros y dijo: “la empresa no es accesible, no vas a poder ir a trabajar más; además, si trabajas, te van a quitar la pensión”; y, por otro, el Estado: “te vamos a dar una pensión, que es lo que nosotros sabemos hacer”. Vemos que en todo esto, no hay igualdad de oportunidades... El modelo médico me protegió, con lo que, en mi caso, estaba bien; pero, ¿estaría tan contento, en caso de no haber cotizado?”

“Pero te proteges tú mismo, en el momento en que cotizas.”

“Bueno, no es tan sencillo... Depende de los niveles de cotización, de la legislación del momento en que entras y sales del sistema -porque si hace dos años eran quince, ahora son veinte y luego, trece...-. No obstante, un modelo diferente habría previsto una solución diferente. Continuando con mi ejemplo: cuando salí del hospital y me empecé a encontrar a mí mismo, pensé en volver a trabajar; pero la empresa me dijo “es que estás mal... te van a quitar la pensión... además, no te puedo dar trabajo”. Y era, como he dicho, un trabajo de informático... -y, aunque no lo parezca, yo manejo bastante bien el ordenador-.

Porque, claro, si yo quisiera trabajar, tendría menos salario que mi compañero, porque debería pagar a mi asistente personal... Así pues, quien no ha cotizado -que hay muchos- y se pone a trabajar debe pagarse su propia asistencia personal, por lo que no está en igualdad de oportunidades.

Ahora, imaginemos el caso contrario: el Estado adopta la siguiente medida: “yo quiero que tú sigas estando en igualdad de oportunidades con el resto de los ciudadanos, con lo que tu empresa debe hacer todo lo necesario para ser accesible (el baño, rampas...). Además, te voy a dar la parte de la pensión que corresponde al pago de tu asistencia personal, para que tú puedas ir a trabajar, como antes, en igualdad de oportunidades”.

Entonces, si se debe cambiar la empresa, se cambia; si hay que dar la asistencia personal para que alguien pueda ir a trabajar, se da. En ese caso, en lugar de que yo sea un consumidor neto de recursos de la sociedad, sería un productor neto de recursos, estaría en igualdad de oportunidades



y trabajando -no me encontraría aquí dando conferencias, porque no habría habido necesidad...-.

No sé si ves la diferencia entre las dos propuestas. No es que esté mal que te protejan, el problema es que la mentalidad proteccionista acaba protegiendo a quien no debe. No está mal, por ejemplo, que nos autoprotejamos para la jubilación, ya que nos quedamos con dinero para decidir lo que queremos hacer. Pero el modelo médico no da opciones para que cada uno elija su vida y decide por nosotros. Ésa es la parte de la que nos quejamos, porque es proteccionista y no nos da igualdad de oportunidades. No es que sea malo protegerse...

El modelo médico nace de la visión médica de mi realidad. Yo me puedo definir como un inútil, como un tetrapléjico, como un lesionado medular... y todo será verdad. Subnormal... para ciertas cosas, seguro; discapacitado... sí, no puedo hacer algunas cosas; minusválido... pues sí, para ciertas cosas soy menos válido que otros. Lo que pasa es que la visión social que me interesa a mí es la de ciudadano discriminado por ser diferente. Así es como me defino yo.

La diferencia está en que si se me trata como lesionado medular, el médico determinará cuáles son mis soluciones, como lesionado medular -y ninguna incluye la igualdad de oportunidades-. Si yo parto de la idea de que soy un ciudadano discriminado por mi diversidad, busco la lucha contra la discriminación y la igualdad de oportunidades. Busco soluciones desde esa vía, no soluciones a mi lesión medular. Si las hay, perfecto. Los médicos deben seguir investigando y me tienen que seguir dando el diagnóstico; pero no han de decidir sobre la parte social de mi vida. Es decir: si yo tengo que ir a una residencia, si necesito una silla automática o no...

Yo no he dicho, en ningún momento, que la culpa la tengan los médicos, sino que me quejo de que el modelo de pensamiento médico me catalogue por mi diferencia médica. No sé cómo explicarlo mejor...

En España, sigue imperando un modelo que en otros países está en decadencia. Nosotros luchamos por el cambio de modelo -como modelo



de sistema, de pensamiento-. No luchamos contra la clase médica, pero sí contra un médico que nos dice lo que debemos hacer. Os pongo un ejemplo, quizá un poco escatológico. Yo llevo una sonda. Un día viene el médico y me dice que me puede hacer una operación fantástica, para sondarme tres o cuatro veces al día... Primero, pasar por el quirófano no me hace gracia y segundo, lo de sondarme tantas veces al día no me es operativo. Ya sé que estar sondado es peligroso, que voy a tener más infecciones y que me va llevar antes a la tumba, pero es que así tengo calidad de vida y hago una vida en igualdad de oportunidades con el resto de los ciudadanos. Yo he decidido que no voy a dedicar toda mi existencia a mi cuerpo. La labor del médico era darme las posibilidades y ponerme encima de la mesa las ventajas y los inconvenientes de las cosas. Y en ningún momento se le ocurrió pensar que una de las ventajas para mí era poder irme de viaje o de copas, poder dar conferencias... Nunca pensó que yo quisiera hacer eso, sino que lo que yo necesitaba era lo mejor para mi cuerpo. Pero es que yo soy cuerpo, alma y mente...

Y esa parte nunca la han visto los médicos. No pasa nada, quizá no forma parte de su trabajo. Yo no critico a los médicos, sino a un pensamiento que nace de los médicos y da como resultado unas políticas sociales que yo considero equivocadas. Es decir, lo que critico es el modelo que genera el sistema de pensamiento. ¿Me he conseguido expresar mejor?”

“Usted lo ve así y yo lo de la Vida Independiente lo veo también muy bien... Pero lo que quiero decir es que las políticas sociales que hace el Gobierno las piden los propios ciudadanos.”

“Estoy de acuerdo con usted. Es más, los mayores responsables de esta situación somos el propio colectivo de personas con diversidad funcional, porque somos nosotros mismos los que mejor hemos aceptado el modelo médico y el modelo proteccionista. Nosotros hemos sido, más o menos, como los sindicatos. Es decir: entramos en una parte del modelo médico y nos apalancamos en el sistema, en las subvenciones, en el “dadnos algo”, en los cupones... Con lo que también nosotros, como colectivo, estamos en la rueda del sistema.



Pese a que España es el país con las ONGs más poderosas del mundo, estamos muy retrasados en nuestros modelos de pensamiento. Yo he participado de ese modelo antes. He estado diez años colaborando con el movimiento asociativo tradicional y llegó un momento en el que dije: “Aquí hay algo que no funciona. Estamos vendiendo cupones, estamos haciendo proyectos europeos... Yo he viajado por Europa, he dado conferencias en Estados Unidos y llego a casa y mi vecino no se puede levantar... Pero, ¿qué estamos haciendo? Algo no funciona”. Esto es un problema de nuestra responsabilidad y formación; así, decidimos pararnos a pensar. Fue entonces cuando empezamos a notar que había otras soluciones, que aquí nunca se habían difundido y que nosotros nunca habíamos estudiado.

La gente a la que nos resulta más difícil convencer de estas ideas es, precisamente, el colectivo de personas con diversidad funcional, porque debe romper un montón de esquemas preconcebidos; es decir, hay que llevar a cabo un proceso, se trata de un cambio de “chip” completo, que no se consigue al instante -yo también lo he tenido que hacer-.

Sigo diciendo que yo no echo la culpa a los médicos -quiero que esto quede bien claro-, ni a los asistentes sociales, ni a los psicólogos... sino a un modelo de pensamiento, que nosotros estamos intentando romper, para conseguir políticas sociales que, creemos, son mucho más eficientes.

No me gustaría ver esto como una confrontación, sino como un cambio de mentalidad, difícilísimo de conseguir. Es muy complejo hacer comprender esto a una sociedad que entiende perfectamente que el señor Sampedro se quisiera morir... No, no, miren: resulta que el noventa y nueve por ciento de nosotros queremos vivir dignamente y usted está preocupado porque alguien muera dignamente. Vale, la muerte también; pero primero, la vida.

A mí me ha tocado la tetraplejía y a todos los que os encontráis en esta sala, también os ha tocado algo. Si no a vosotros, a vuestro padre, a vuestro abuelo, a algún conocido... Y en cuanto entras en esto, pierdes tu dignidad; ya no te crees con derechos y piensas que eres un ciudadano mal hecho. Es esto lo que te enseña la sociedad, que se encarga de recordártelo todos los días. Pero si tú les recuerdas que están violando tus derechos, te llaman



prepotente. Y te dicen: “¿Quién te has creído que eres tú, para decirme a mí cuáles son los derechos?”. Pues muy fácil... un ciudadano igual que tú. Pero la cuestión es que nunca nos hemos “plantado”, porque el modelo médico nos ha llevado a sentirnos los protegidos, los inferiores.

Como decía, todo esto es una lucha de pensamiento muy profunda. Si nos curan, mejor. Cuando nos den a elegir entre la pastilla roja y la azul, como en “Matrix”, yo cogeré, obviamente, la de curar... Quizá, los que vengan detrás la tendrán, pero ahora debemos aceptar que somos así. Vamos a aceptar que los que están en esta sala dejarán de caminar bien, dejarán de oír bien, dejarán de ver bien, perderán destrezas, perderán reflejos... Vamos a aceptar que ésta es la realidad y vamos a construir un mundo para mañana, con la ventaja de que ya estamos aquí hoy, con la visión de cómo debería ser ese mañana... Así pues, la dignidad en la diversidad puede construir un mundo mejor, en el que, obviamente, también habrá médicos, asistentes sociales, etc.

Pero los arquitectos se empeñan en poner escaleras y se siguen haciendo adosados, sin huecos para el ascensor -tumbas para personas, si se rompen una pierna; para el cochecito del niño...-. Nadie es capaz de convencerles de lo contrario. Personalmente, a mí lo que más me fastidia es este entorno discriminatorio.

Todo lo que estoy exponiendo está orientado a ver nuestra realidad de otra manera, no como lesionados medulares, sino como ciudadanos discriminados, que necesitan que cambien los autobuses, los taxis, los edificios... Y cambiándolos, todos viviremos mejor. El subtitulado, los sistemas de orientación para las personas que no ven, etc. no perjudican a nadie.

La cuestión es que nosotros -me incluyo- hemos demandado soluciones equivocadas, porque cuando teníamos un problema, no teníamos un pensamiento detrás para poder resolverlo -ahora tenemos un pensamiento, que nos da soluciones-. Por ejemplo, hasta ahora, las personas como yo hemos vivido con nuestra familia. Y la pregunta era: “¿y cuándo tus padres envejecen, vivirás con tu hermano, con tu primo... a quién cargarás con el mochuelo?”. En el modelo anterior, no teníamos respuestas. Ahora, sí: asistencia personal, pago directo...; es decir, vida como los demás.



Estoy intentando haceros ver que el problema no es médico, sino de pensamiento. Se trata de una visión de la realidad de cada uno. Si todo el mundo te recuerda, a diario, que estás mal hecho, es difícil aguantar y decir: “No, no, el que está mal hecho es el mundo”. Ésta es, básicamente, la filosofía que tenemos nosotros. Se trata de hacer el mundo de otra manera y nosotros, como vivimos en él, somos capaces de decir por dónde se debe arreglar.”

PREGUNTA

“Yo he venido aquí como observadora externa -no pertenezco a ninguna asociación- y creo que puedo hablar desde un punto de vista independiente.

Yo veo a un montón de gente, metida en un esquema, que cada vez va creciendo más: trabajadores sociales, psicólogos, voluntarios... todos ellos, involucrados en tareas de ayuda a colectivos de desfavorecidos.

Me parece todo un poco contradictorio, porque estamos escuchando vuestra propuesta un montón de gente que, habitualmente, pensamos en la necesidad de un trabajo social dirigido al discapacitado, al desfavorecido...

Quizá el sentido de la independencia que proponéis, participando de una manera activa en la sociedad, se pueda apoyar en el trabajo de los profesionales que se dedican a cuidar y organizar grupos sociales con limitaciones y discapacidades.

¿Crees que vuestro modelo puede influir en las políticas sociales, a partir de ahora?”

RESPUESTA

“Ya ha influido -somos pocos, pero tocamos las narices a dos manos...-; por ejemplo, en la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia. Por cierto, la filosofía de Vida Independiente también es aplicable a los mayores (de hecho, en Europa, está contemplada como una política clave para los mayores).”



“Pero ya tenemos las residencias, en las que cada vez hay más servicios... Está clarísimo que estamos gastando un dinero.”

“Estamos dilapidando un dinero...”

“Yo no creo que sea dilapidar... Vosotros proponéis que este dinero se gaste, por ejemplo, en adaptar un mundo “normal” a lo que necesiten las personas con limitaciones. De esta forma, yo creo que la política social no se basaría en crear estructuras e instalaciones, sino en cuidar a estas personas para que se adapten al medio.”

“No se trata de cuidar, sino de ponerles en igualdad de oportunidades y erradicar su discriminación.

En Noruega, por ejemplo, dicen que ya no van a crear más plazas residenciales. Y en todo el entorno urbano de Estocolmo, no hay ni una sola plaza residencial para nosotros (sólo para personas mayores)... Si seguimos estos ejemplos, cuando nosotros seamos mayores, no vamos a terminar en una residencia. Obviamente, estoy hablando de políticas estratégicas y de cambios a largo plazo.”

“Vamos, que todo esto es el inicio de un proceso, ¿no? Porque todavía estamos dando hipotecas a los ancianos para que vendan sus pisos y se vayan a una residencia... También, estamos creando un montón de puestos de trabajo que, parece, hacen falta (trabajadores sociales, psicólogos, etc.). En mi opinión, vuestra propuesta es el principio de un modelo de pensamiento, pero muy a largo plazo.”

“Depende de cómo lo veas. Nosotros empezamos tres personas en Madrid, hace cinco años y ahora somos quinientos. Durante este tiempo, hemos conseguido muy poco, tampoco tenemos dinero; pero sí hemos logrado que en la Ley de Igualdad de Oportunidades destaque, como principio, la Vida Independiente y que la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia tenga la figura del asistente personal y el pago directo -algo que no contemplaba y que si no llega a ser por nuestros representantes, tampoco lo habría hecho-.



En los próximos años, especialmente con la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, sí vamos a ver cambios importantes. Es decir: si yo, como ciudadano, ya tengo el derecho de la figura del asistente personal, voy a empezar a ejercerlo.

Asimismo, ten en cuenta que contra la voluntad de mucha gente -de casi todos-, se va a abrir la primera Oficina de Vida Independiente. Además, en Gipuzkoa está funcionando el programa piloto de Vida Independiente -que contará cada vez con más personas y que se desarrollará, también, en otros lugares-.

Lo que sí es cierto es que nadie ve, como tú has definido muy bien, que esto es un cambio de mentalidad a muy largo plazo. Pero a nosotros sólo nos importa cambiar el rumbo del barco... Creemos firmemente por qué estamos aquí; tenemos la experiencia y el conocimiento necesarios. Percibimos, cada día, la necesidad de un cambio, con lo que estamos capacitados, para saber cómo creemos que el mundo puede ser mejor. Además, es lo más eficiente, económicamente hablando...”

COMENTARIO

“En mi opinión, yo no creo que, en la política social actual, se planteen siempre las residencias como solución... Me gustaría que cambiara esta percepción. En Euskadi, y en otras Comunidades Autónomas, la línea de actuación principal es el respeto y el mantenimiento de la persona en su medio, en la medida de lo posible.

Se han desarrollado muchos programas en el campo de las personas mayores -casi más que en el de la discapacidad- y yo creo que se sigue una línea que, efectivamente, no va contra la que vosotros defendéis, sino que se trata de actuaciones complementarias. Son y deben ser complementarias, por una razón que ya has comentado: muchas de las personas afectadas por alguna discapacidad, no lo tienen nada claro y no están dispuestas a asumir riesgos y mantenerse en su domicilio; prefieren un entorno más protegido.



Aquí, por ejemplo, hace unos ocho años, se empezaron ya los primeros programas de desinstitucionalización, basados en una concepción similar a la vuestra. La cuestión es que se trata de procesos, de los que sólo se conoce el resultado con tiempo. En las experiencias que nos van a exponer mañana, veremos que los frutos no se empiezan a percibir hasta años después de comenzarlas. Yo creo que el hecho de que nosotros veamos que se están abriendo residencias o que se están desarrollando cierto tipo de programas no quiere decir que no se estén llevando a cabo otro tipo de actuaciones. Lo que ocurre es que son mucho más pequeñas -en cifras y número de participantes- y políticamente no se pueden vender como una residencia. No se ve cemento, no se inauguran, no salen en los medios de comunicación...; pero están ahí. Y yo creo que estas Jornadas son un ejemplo claro de ello.”

RESPUESTA

“En eso estoy de acuerdo... Además, esto no va a cambiar mañana. Pero lo más importante es que el individuo pueda elegir. Obviamente, no se pueden quitar las residencias de un día para otro; debe ser un proceso evolutivo.

Como os he comentado antes, el ochenta por ciento del presupuesto se dedica a encerrar a la gente y el ochenta por ciento de la gente quiere quedarse en sus casas... Pero el veinte por ciento restante también existe. Ahora mismo, en el país debe de haber unas ochenta o cien mil plazas de residencia en marcha; once personas, con proyecto de asistencia personal en Gipuzkoa y treinta y cinco en Madrid.

El otro día, discutiendo con miembros de una asociación de Albacete, me estaban justificando por qué era bueno haberse gastado cuatro millones de euros -que terminarán siendo seis...- en una residencia, que todavía no habían inaugurado. Me decían que la gente no puede vivir en los pueblos... Entonces, habrá que quitar los pueblos, ¿no? ¿Qué hacemos: quitamos los pueblos y metemos a todos en la ciudad o hacemos que la gente pueda vivir en los pueblos? La cuestión es que le pongan solución al problema: si dejamos los pueblos, éstos deberán ser para todos; si los quitamos, también quitamos a todos la posibilidad de vivir en ellos. Ésa es la esencia de nuestra filosofía. Pero no les convenció... Claro, cuando llevas ya cuatro millones de



euros invertidos, a ver quién es el guapo que dice: “pues tienes razón, vamos a cambiarlo”. Así, la maquinaria del ochenta por ciento es muy pesada... Además, somos cuatro... porque el colectivo oficial, que es el poderoso, no empuja nada nuestro barco.

Hay muchos intereses por medio. Es decir, todo forma parte del sistema y todos estamos en él; es difícil cambiar algo que puede perjudicar tus intereses.

Puede perjudicarlos o no... De hecho, pensando así y gracias a que lo hicimos de otra manera, logramos sobrevivir; porque si llegamos a montar una ONG, ya estaríamos “masacrados”.

Nosotros proponemos un cambio de mentalidad que dé lugar a un cambio de políticas sociales. Hay una campaña de la ONCE, que me gusta mucho: “seas como seas, seas quien seas, eres bienvenido”. Me parece la mejor que han hecho nunca. Seas como seas, en cualquier momento de tu vida, en tu sociedad, serás bienvenido. Que no ves, no ves; que no oyes, no oyes; que no corres, no corres; que no saltas, no saltas; que eres campeón del mundo, eres campeón del mundo; que vas en bici, vas en bici; que vas en silla de ruedas... Y que el mundo esté construido para que todos quepan en él.”

PREGUNTA

“Me gustaría saber si, en otros países de Europa, donde la Vida Independiente está más desarrollada, el modelo de política social del que venían difería mucho del que tenemos aquí actualmente. Y dado que allí ya está más implantado este nuevo modelo del que habláis, en realidad ¿cuánto tiempo ha tardado en consolidarse, si es que lo está?”

RESPUESTA

“Te voy a dar una respuesta un poco “marketiniana”: venían del mismo sitio y el nuevo modelo ha tenido éxito relativo, tirando a poco... La mayor parte de las personas nos hemos dedicado a poner soluciones encima de la mesa sin explicar por qué y de dónde venían -no nos hemos dedicado a cambiar mentalidades-.



Creo que en Gran Bretaña, son el quince por ciento de todas las personas con diversidad quienes se acogen a políticas de Vida Independiente. Ha sido el Gobierno quien ha decidido ir “poniendo en fila” después, a los demás. En Noruega, creo que son el treinta; en Suecia, el veinticinco... No voy a decir que nuestra solución sea la triunfadora.

De todas maneras, en España, creímos que era mejor pensar antes de hacer. Y después, pensamos en otro modelo diferente: la Vida Independiente basada en un modelo social del tipo “yo también soy capaz de hacer cosas” o “tú me discriminas, pero yo soy capaz y me tienes que dar mis derechos”. Para los que nos dedicamos a darle vueltas a las cosas, en este planteamiento había un error: ¿qué pasa con el que no es capaz, no es capaz temporalmente o no va a ser nunca capaz? No le estábamos integrando...

Con lo que desarrollar un modelo de pensamiento, cambiando el modelo médico de “estás mal hecho, te tengo que curar”, por “como soy capaz, tienes que aceptarme como ciudadano”, no nos parecía suficientemente poderoso como para dar respuesta a toda la transversalidad. Hablo de diversidad, de todos, incluso si eres mayor. No hay ningún problema si eres mayor y te apañas solo; la cuestión es cuando los mayores entran en el mundo de la discriminación por su diversidad.

Este modelo teórico se basa en el concepto de dignidad. Y la dignidad tiene una doble vertiente: la de los Derechos Humanos y la del valor de la vida. Nosotros nos encontramos con problemas bioéticos, a los que nos es difícil dar respuesta. Como todo el mundo está convencido de que no deberíamos nacer y de que nos queremos morir, no hemos hecho desarrollos teóricos suficientes como para luchar en el campo de la bioética, que digan: “mi vida vale lo mismo que la tuya”. Convencer a todos los seres humanos de que eso es así es difícilísimo.

Hace un par de días, estaba discutiendo con una estadounidense, que me decía: “¿Me vas a negar que yo no soy capaz de hacer cosas? Ya no puedo tocar la guitarra, ni esquiar...”. Le dije: “Como el noventa y nueve por ciento de la población...”. Pero el noventa y nueve por ciento de la población no se define a sí mismo como un discapacitado, que lleva una vida de perros



porque no puede tocar la guitarra, ni esquiar... Simplemente puede o no puede, en su realidad, hacer o no una serie de cosas.

Para conseguir la parte de la dignidad que llamamos intrínseca, debemos pelear con un montón de bioéticos, que quieren dar derechos a los monos y dejarnos morir a nosotros. Los derechos del mono están encima de la mesa y, luego, los famosos bioéticos defienden nuestro derecho a suicidarnos -que no me parece mal; pero ¿qué pasa con el que quiere vivir?-. Tenemos muchos modelos de pensamiento y problemas teóricos que resolver, en el campo del valor percibido -propio y ajeno- de nuestras vidas. Esto me lleva al principio del taller, cuando os comentaba mi discusión con un bioético chileno, que decía que no se debe dejar nacer a niños con discapacidad, porque van a sufrir mucho. Yo le rebatía: “Hay mucha pobreza, ¿verdad? Entonces, lo mejor es que no nazca ningún niño porque, de esta forma, no habrá pobres”.

Se trata de encontrar soluciones teóricas; pero éstas tardan mucho tiempo en dar resultados. En realidad, dependen de la velocidad a la que consigamos convencer a los demás. Depende de cuántos de los que estáis aquí presentes, salgáis pensando “pues tiene razón”, “me lo voy a pensar” o “no se me había ocurrido nunca”. Si generamos un cambio de pensamiento y estamos firmemente convencidos de que construimos un mundo mejor para todos, en el futuro pensaréis: “hace unos cincuenta años, estuve en una conferencia y ¡menos mal que el ponente dijo que se debían poner ascensores, para que yo pudiera entrar en casa!”.

Como digo, estamos construyendo un mundo mejor para todos; no nos estamos haciendo un favor a nosotros mismos -esto es lo que siempre se ha pensado-. Si se consigue que la gente acepte esto y entre en la dinámica “vamos a construir un mundo mejor”, las cosas empezarán a funcionar.”

COMENTARIO

“En mi opinión, a través de la asistencia personal, si se le da a cada uno lo que necesita, se potenciaría también el derecho al trabajo de las personas con discapacidad. La mayoría de ellas no tiene ningún problema para realizar cualquier tipo de trabajo productivo, sino que



son las barreras sociales y las cuestiones domésticas -quién me levanta, quién me lleva, quién me trae, cómo cojo el transporte público...- las que ponen las trabas.

Más del ochenta por ciento de las personas con discapacidad están fuera del mercado laboral; no parecen tener ese derecho al trabajo...”

RESPUESTA

“Eso es lo que nosotros llamamos la consecuencia de una aproximación equivocada a un problema. Se trata de políticas sociales que no dan resultado. Sí, se crean oficinas de inserción laboral y se dan muchos puestos de trabajo; pero muy pocos para personas con diversidad funcional. Existe la cuota pertinente del tres o el cinco por ciento, aunque se está demostrando que no funciona bien del todo.

Y esto es culpa del pensamiento que hay detrás de estas actuaciones. A nadie se le ocurrió que esas personas debían levantarse por las mañanas... Y si no se pueden levantar por las mañanas y no se han podido nunca levantar por las mañanas para ir a estudiar al colegio, como los demás; a la universidad, como los demás y al trabajo, como los demás, todo lo demás es “hacer pan con unas tortas”. Y con el modelo tradicional, lo solucionan subiendo el porcentaje de rigor. Pero si es que por mucho que abramos las puertas, si no hay nadie que entre...

Como comentaba antes, yo mismo, en lugar de llevar quince años siendo un consumidor de recursos, sería un productor neto de recursos -de riqueza- del país. A mí, todo esto me ha pillado un poco tarde; pero si hacemos todo bien desde el principio, desde los estudios primarios, veremos que se pueden conseguir unos resultados excelentes. Y será mucho más eficiente, si se lleva a cabo desde todos los puntos de vista: económico, ciudadanía, libertad, igualdad de oportunidades, etc. La cuestión aquí es que se deben cambiar muchas mentalidades.”

COMENTARIO

“A mí me parece estupenda la idea de la Vida Independiente. Está



muy bien dejar a una persona en su casa, en lugar de llevarla a una residencia. También me parece buena idea que se adecúe el entorno, a través de los medios necesarios. Sin embargo, yo creo que estas medidas pueden ser perfectamente complementarias a las residencias. En mi opinión, no son incompatibles.”

RESPUESTA

“La cuestión es que el que elija una cosa, no elegirá la otra; pero debe haber opciones para los dos tipos de personas.”

COMENTARIO

“Respecto a la inserción de las personas con discapacidad en el mercado laboral, yo creo que muchas no se integran y se encuentran en talleres protegidos por el Estado por una razón: no están en las mismas condiciones que una persona normal. Todo el que se queda en el mundo de la discapacidad, lo hace porque está muy fastidiado...”

RESPUESTA

“Bueno, no sé... Yo soy Licenciado en Informática, hablo seis idiomas, he vivido en el extranjero y estoy en paro, desde que entré en el mundo de la discapacidad... No todo aquél que acaba en el paro lo hace porque no tenga formación. Aunque es un hecho que se da una discriminación permanente hacia las personas que son distintas. Y lo que sí es cierto es que habrá gente que por mucho que hagamos, a lo mejor, nunca podrá trabajar.

Pero si desarrollamos unas políticas sociales que les permitan estudiar desde el principio, en las universidades y en todo, el porcentaje de gente que puede trabajar se incrementará, notablemente. Esto es lo que queremos transmitir. No decimos que todo el mundo sea bueno, ni perfecto, sino que queremos desterrar el sistema que genera la visión: “Es que como están muy fastidiados, no pueden trabajar”. ¡Sí que pueden trabajar! Yo conozco a una persona, que no mueve nada más que la nariz y está trabajando en sistemas de control de satélites. Conozco a otra, que mueve un poco los dedos y es Directora de un centro de investigación científica de Alemania. Hay mucha gente muy válida, pero no todos somos tan extraordinarios. Somos personas



normales, a las que nos hace falta lo normal: un trabajo, una oposición... lo que sea que tengan los demás.”

“Pero es que los mismos empresarios, por ejemplo, no nos van a contratar. Ellos contratan siempre, como nosotros cuando vamos al mercado y escogemos las mejores frutas, los mejores productos, el mejor género...”

Cuando los empresarios contratan a alguien, lo hacen a los física e intelectualmente más capacitados. No van a contratar al tarado, al mongolito, ni al que tiene defectos de cualquier tipo. Esto es una realidad.”

“Yo creo que si sólo contrataran a lo mejor de lo mejor, estaríamos todos en paro...”

“Pero la mentalidad del empresario es, como he dicho, igual que cuando vamos al mercado: elegimos sólo lo que nos entra por la vista. Si ven a una persona, por ejemplo, con el rostro desfigurado, ya tiene mala pinta (igual que una fruta queda marcada porque una persona la ha cogido antes...)”

“Estoy de acuerdo con usted; es una visión muy realista. Lo que le puedo decir es: ¿cuántas empresas contrataban mujeres en los años cincuenta? Muy pocas, ¿no? ¿Cuántas funcionarias había en los años cincuenta?, ¿y cuántas universitarias? Ahora, el setenta por ciento de los universitarios son mujeres; en el funcionariado, creo que también rondan el setenta por ciento; entre el diez y el quince por ciento de las empresas están dirigidas por mujeres...”

Todo esto se ha podido llevar a cabo gracias a un cambio de mentalidad de la propia mujer, quien renunció a su rol de “yo soy la que tiene que estar en casa” y lo cambió por “yo soy una persona discriminada y voy a luchar por mis derechos”. Y de no poder ni votar, en cien años, se ha avanzado mucho -no lo suficiente, también hay que decirlo; pero se ha hecho-. Y sólo se ha avanzado porque se dio ese cambio de mentalidad, que tuvo que realizar, asimismo,



el empresario. Y hoy nadie se plantea -yo no conozco a nadie que lo haga, aunque alguno habrá...- si quien debe cubrir determinado puesto ha de ser un hombre o una mujer.

Si el problema para que un empresario contrate a una persona con discapacidad es, por ejemplo, que ésta va en silla de ruedas, hagamos desaparecer ese problema... Repito: debemos hacer que todos tengamos igualdad de oportunidades. Y el primer paso es poder estudiar con los demás, como han hecho las mujeres. Hace poco ha llegado la primera mujer al Tribunal Supremo (lógico, porque se tarda más de quince años en terminar esta carrera...); con lo que dentro de otros quince años, llegará el primero de nosotros. Podremos ser Diputados o Presidentes... Ahora recuerdo que Roosevelt iba en silla de ruedas, así que no sería tan raro.”

“Yo no quería decir que el discapacitado tenga la capacidad intelectual fastidiada, sino la física.

Un empresario de la construcción quiere contratar a diez albañiles. Lógicamente, lo hará a quienes físicamente estén muy bien -también a los que sepan hacer el trabajo, claro-. No va a contratar a personas cojas, por ejemplo.”

“Hombre, en la construcción, igual no; pero en otros trabajos, sí pueden hacerlo.”

“Sí, sí, en otros trabajos; pero la realidad es que fuera del mercado ordinario, esto sucede muy poco. En los talleres protegidos, sí trabaja mucha gente; pero precisamente por eso, porque están protegidos... También, a los empresarios se les ofrece un dinero y una serie de descuentos en la Seguridad Social por contratar a discapacitados, pero no lo hacen lo suficiente.”

“Tiene razón. Ésa es una medida que no ha hecho su efecto, porque se basa en una política equivocada. De lo que se trata es de cambiar el sistema, a través de un cambio de opiniones. A lo mejor, una persona con Síndrome de Down resulta un perfecto peón de albañil. O no. Dependerá de la persona.



Mi trabajo consiste en conseguir que mañana no ocurra lo que está usted diciendo. Se trata de cambiar mentalidades, para que lo que es natural y real hoy, ya no suceda.

Si la realidad fuese hoy como ha sido siempre, estaríamos en las cavernas y no habría cambiado nada. Pero la realidad evoluciona, dependiendo de cómo nos planteemos el futuro: lo que suceda mañana dependerá de cómo lo empecemos a hacer hoy -no depende de la realidad-. Si hemos llegado a la Luna, es porque alguien pensó alguna vez que podíamos ir allí; si tenemos barcos, es porque alguien pensó una vez que podíamos navegar... Es decir, todo aquello que no se ha pensado alguna vez, nunca se ha hecho. Luego, la realidad se cambia, los países cambian, todo cambia...

Depende de la mentalidad que tengamos cada uno para afrontar el hoy. Y cuando digo cada uno es: usted en su trabajo, yo en el mío, las mujeres, vosotras, vosotros, lo que hacemos cada día... No hay que esperar, como digo yo, al gran cambio revolucionario. Es decir: si se hace una página web, hacerla accesible; ponerle un poco de cemento a un escalón; cambiar determinada política; aprobar un presupuesto... Todo ese tipo de cosas sencillas.”

COMENTARIO

“El otro día, estuve en una charla dirigida a empresas modernas. Comentaban que en una empresa tenían a un trabajador, sentado enfrente de un árbol, que se dedicaba a pensar hacia dónde iba la empresa, hacia dónde iban las necesidades de sus clientes. Decían que el que piensa genera, después, cambios en toda la estructura de la empresa. Y debían de pagarle mucho dinero por pensar... Esto también lo puede hacer una persona con capacidad intelectual, que esté sentada en una silla de ruedas o tumbada en una cama.”

RESPUESTA

“Pues sí. Y ya finalizamos...”



Espero haber convencido, por lo menos, al diez o al veinte por ciento de los que os encontráis hoy aquí. Me gustaría que mañana os paréis a pensar en lo que os he estado diciendo y que le deis vueltas a esta realidad, a ver si la observáis tal y como la estoy contando. Yo no pretendo tener razón, sino expresar una opinión y una manera de construir el mundo. Nada más. Pensad en ello y si cambiáis de idea, tened cuidado: esto ya no tiene vuelta a atrás. Ése es el poder de las ideas: una vez que se cambia, no se puede retroceder y esto se va extendiendo, de tal manera que dentro de ciento cincuenta años, esté todo hecho.

Muchas gracias a todos por el taller.”



TALLER DE TRABAJO: LA FINANCIACIÓN DE LA VIDA INDEPENDIENTE

—>> **D. Xabier Urmeneta Sanromá**
Técnico de la Diputación Foral de Gipuzkoa



Xabier Urmeneta con los asistentes a su taller



D. XABIER URMENETA SANROMÁ

Técnico de la Diputación Foral de Gipuzkoa

“Mi intervención en este taller se dirige a explicar la financiación de la Vida Independiente.

Pero, teniendo en cuenta que la Diputación Foral de Gipuzkoa ha planteado para estas Jornadas una parte teórica y otra más práctica, que intentará sacar conclusiones, mi pretensión en este taller no es sólo explicar la financiación de la Vida Independiente, sino que me gustaría que reflexionemos juntos sobre ella.

Lógicamente, lo primero que se os puede venir a la cabeza es que vosotros de financiación de Vida Independiente sabéis tanto, como yo de física cuántica... Pero, en realidad, de lo que se trata es de utilizar los conocimientos que podamos tener todos nosotros para “investigar” qué es lo que queremos hacer. Para ello, he preparado un guión, que se apoya en tres líneas: **“Criterios de valoración”**, **“Cómo determinar las horas”** y **“Justificación de costes”**.

He preparado unas preguntas que, en mi opinión, nos pueden servir para reflexionar. Asimismo, he pensado que sería una buena idea dividirnos en dos grupos, en lugar de quedarnos sólo en uno grande.

Para comenzar, me gustaría hacer una ronda, muy breve, en la que nos vayamos presentando. Es decir, vuestro nombre, de dónde venís, si estáis aquí por un interés particular o profesional... No hace falta extenderse mucho, sólo es para que nos conozcamos un poco.

Y voy a empezar yo mismo. Mi nombre es Xabier Urmeneta. Soy técnico en la Diputación Foral de Gipuzkoa y uno de los responsables del programa de Vida Independiente. Soy psicólogo de formación y, fundamentalmente, me dedico a trabajo de gestión.”

PÚBLICO

“Yo me llamo Jorge. Tengo un interés personal por la Vida Independiente.”



PÚBLICO

“Mi nombre es Sonia. Soy terapeuta ocupacional y fisioterapeuta de formación. Trabajo en Icavi Bikain, empresa que gestiona el Plan de Ayudas Técnicas de Diputación.”

PÚBLICO

“Me llamo Laida. Soy la responsable de Icavi Bikain, una empresa de consultoría en ayudas técnicas y accesibilidad que, como ha dicho Sonia, entre otras cosas, gestiona las ayudas técnicas de Diputación. Soy ingeniero de formación.”

PÚBLICO

“Mi nombre es Lourdes. Trabajo en Aspace, como educadora, y he venido de acompañante de un chico que está aquí.”

PÚBLICO

“Me llamo Imanol. Soy responsable del centro de adultos de Urretxu. Vengo como asistente de otra persona que está aquí presente.”

PÚBLICO

“Yo soy Arantza. Soy presidenta de la Comisión de Política Social de las Juntas Generales de Gipuzkoa.”

PÚBLICO

“Mi nombre es José Luis. Soy director de Atzegi, la asociación guipuzcoana a favor de las personas con discapacidad intelectual.”

PÚBLICO

“Me llamo Andoni. Llevo un proyecto de Vida Independiente para Chile, con Icavi Bikain.”

PÚBLICO

“Yo soy Norma. Vengo de Elkartu y soy técnica.”

PÚBLICO

“Mi nombre es Koldo. Soy miembro de Asesoría Zentzuz, de Bizkaia.



Estamos desarrollando un proyecto para una entidad que trabaja con personas con discapacidad y otro para la Federación de Ikastolas, referentes a la Vida Independiente de personas mayores.”

PÚBLICO

“Me llamo Raquel. Trabajo en un centro de documentación y estudios.”

PÚBLICO

“Yo me llamo Silvia. Soy trabajadora social de la ONCE, en Gipuzkoa.”

PÚBLICO

“Mi nombre es M^a Jesús. Soy trabajadora social de la ONCE y persona con discapacidad.”

PÚBLICO

“Yo soy Ana M^a. Trabajo como psicóloga.”

PÚBLICO

“Me llamo Maite. Tengo un interés personal en estos temas.”

PÚBLICO

“Yo me llamo Carlos. Vengo a escuchar y a aprender.”

PÚBLICO

“Soy Raquel. Tenéis mi currículum en el programa.”

PÚBLICO

“Mi nombre es Judith. Soy trabajadora social de la Diputación Foral de Gipuzkoa.”

PÚBLICO

“Yo soy Noemí. Soy asesora del Departamento para la Política Social.”

PÚBLICO

“Me llamo Eugenio. Vengo a informarme de cómo va todo esto...”



PÚBLICO

“Soy Rosa. Vengo como colaboradora de Elkartu y con un interés personal.”

PÚBLICO

“Mi nombre es Rosa. Soy trabajadora de Diputación y vengo por interés personal.”

PÚBLICO

“Mi nombre es Igor. Soy miembro de la Asociación de Minusválidos Físicos de Álava; además, vengo por un interés personal.”

PÚBLICO

“Yo soy Pascual. Vengo de Aspace.”

XABIER URMENETA

“Tras esta ronda de presentaciones, vemos que somos un total de 24 personas, de las cuales, unas 10 acuden a este taller de manera personal y el resto, de forma profesional (técnicos de la Administración, profesionales de asociaciones...). Podemos decir que estamos aquí presentes un grupo bastante variado, con lo que, probablemente, tengamos diversos puntos de vista del tema: la visión de las personas con discapacidad -cuáles son sus necesidades- y la de la Administración -qué podemos ofrecer a estas personas-.

Antes de empezar, os quiero explicar cómo me planteo yo las cosas. Si tuviéramos una renta universal por discapacidad (es decir, que a cada persona con discapacidad se le diera un dinero para suplir, paliar o compensar esa discapacidad y que ella misma hiciera con ese dinero lo que quisiera), posiblemente, no estaríamos hablando de Vida Independiente.

Así, en mi opinión, la Vida Independiente es en este momento un paso intermedio hacia un ideal. Si el Estado fuera un Estado de bienestar en el que se le diera, como decíamos en los años ochenta, “a cada uno, según sus necesidades y de cada uno, según sus posibilidades”, probablemente, no necesitaríamos hablar de Vida Independiente. Pero el problema es que



no estamos ahí. Ahora tenemos otro modelo, en el que hay que repartir lo que tenemos. Y es en este momento cuando surge, de alguna manera, la Vida Independiente. En ella, se pide en lugar de un modelo en el que se dan los servicios en una institución, otro, en el que se da el dinero y es la propia persona quien lo gestiona. Eso, muy resumido, es lo que hemos visto esta mañana.

A partir de ahí, estamos hablando de autonomía y de dependencia. Autonomía, tal como la define el proyecto de Ley y alguno de los ponentes ha citado esta mañana, “es la capacidad percibida de controlar, afrontar y tomar decisiones personales, acerca de cómo vivir, de acuerdo con sus preferencias”. Esto es lo que dice el Proyecto de Ley. Pero esta definición tiene un problema... “La capacidad percibida”; pero percibida, ¿por quién? ¿Quién es el que percibe esa capacidad?, ¿cualquiera?, ¿la Administración?, ¿yo mismo? Personalmente, cuando leo esto -no sé si será por deformación profesional-, siempre pienso en capacidad autopercebida. Es decir, yo “percibida” la convierto en “autopercebida” -la autopercepción de que tú eres autónomo-. En realidad, por tanto, la autonomía sería la capacidad que cada uno cree tener o tiene para gestionar su vida. Eso implica una capacidad, unas preferencias y un proyecto de vida. Y la dependencia es un estado de necesidad. En resumen, **autonomía es una capacidad y dependencia es un estado.**

La dependencia es la necesidad real de ayuda, diferente para cada persona, y que va a cambiar en cada estadio de la vida. De hecho, nosotros nos estamos fijando ahora en un estadio concreto de la vida -por el tipo de público que somos-: los menores de 65 años. La Ley no habla de eso -el Proyecto de Ley de la Dependencia está pensado principalmente para las personas mayores-. Y éste va a ser uno de nuestros problemas. Estamos hablando de un estadio concreto de la vida, en el que, por no poder realizar actividades, se necesita a otras personas. Además, es diferente en cada entorno. Es decir, no es lo mismo ser dependiente en Orexa -el pueblo más pequeño de Gipuzkoa-, que en San Sebastián.

Por tanto, dependencia y autonomía no son conceptos opuestos. Una persona puede ser autónoma y dependiente a la vez. La persona puede ser autónoma para poder tomar sus decisiones y, al mismo tiempo, ser



dependiente. En este punto, yo no querría entrar en el debate de la autonomía física, moral, intelectual o personal..., sino en un concepto de autonomía más amplio. Por centrar la discusión, me gustaría que diferenciáramos que, en Vida Independiente, una persona debe ser autónoma para poder tomar sus decisiones. Aunque, obviamente, esta autonomía es diferente cuando hablamos de discapacidad intelectual o de discapacidad física.”

PÚBLICO

“Todo lo que estás comentando, ¿viene de la Ley?”

XABIER URMENETA

“Viene de la Ley y viene de la CIF (Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud), adoptada por la OMS (Organización Mundial de la Salud).”

PÚBLICO

“Desde el Foro de Vida Independiente, al contrario de lo que está escrito en la Ley, relacionamos la dependencia o independencia, con la capacidad de tomar decisiones y la autonomía, con la capacidad de ejecutar “funcionalmente” las actividades de la vida diaria. Con esto, no quiero decir que esta definición sea la buena y la que hace la Ley, la mala...”

PÚBLICO

“Yo estoy totalmente de acuerdo con las definiciones que se nos acaban de dar. Porque una persona puede ser autónoma mentalmente, pero físicamente dependiente. Y esto es así, en mi opinión, aunque no se trate de una persona con discapacidad... Por ejemplo: un ingeniero, que no tiene ninguna discapacidad, puede estar muy preparado en lo suyo; pero el día que necesite un albañil, un fontanero o un carpintero, depende de otras personas. Tiene una discapacidad... Es decir, ser dependiente o autónomo tiene que ver, sobre todo, con la dependencia o autonomía mental. Para lo demás, existen las ayudas técnicas o humanas.”

XABIER URMENETA

“Ésta es la misma discusión que tuvimos ayer... De todas formas, sin entrar



en la semántica, al menos, sí me gustaría que quede claro que son dos cosas diferentes. Personalmente, lo que yo defiendo es diferenciar la capacidad y el estado. Una cosa es la capacidad de tomar decisiones, que cada uno tiene -se le llame autonomía o independencia-, y otra, cómo se hace eso.

Con lo cual, discapacidad no es igual a dependencia. Se trata de diferenciar bien esto, porque si no, se puede llegar a “tal discapacidad requiere tal programa o le corresponde tal lote de servicios”, olvidándonos de todo lo demás y perdiendo las diferencias individuales. Por eso, la etiología de la discapacidad no es tan importante, como la dependencia que provoca esa discapacidad.

A partir de aquí, si tenemos claras estas dos bases -el estado de necesidad y la capacidad de tomar decisiones- llegamos a que la discapacidad no lleva a una dependencia definida.

Mi idea para este taller es exponer algunos conceptos y cuestiones -os los voy a poner en transparencias-, para, después, poder comentarlos y discutirlos entre todos.

A continuación, voy a proponer algunas ideas para el debate.

En primer lugar, cuando estamos valorando proyectos, estamos hablando de **NECESIDADES DE ATENCIÓN Y DE ÁREAS DE ATENCIÓN**. Según la CIF -Clasificación Internacional de Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud-, estas áreas en las que se puede necesitar ayuda personal son, por ejemplo: movilidad, higiene, nutrición, autocuidado... Es decir: lavarse, cuidar el cuerpo, higiene personal, vestir, comer, ayuda para acudir al trabajo, al ocio, para gestiones, para compras, para el cuidado de la salud, para el manejo del dinero, sexualidad...

Según estas áreas, se pueden valorar los diferentes tipos de atención que se necesitan, siempre teniendo en cuenta el contexto concreto (no es lo mismo, obviamente, el estado de bienestar noruego o el vasco... con lo que estos tipos de atención pueden variar).



Asimismo, hay personas que tienen asistentes personales, otras que están cuidadas por familiares... **¿Existe una obligación de la familia para cuidar de estas personas?, ¿hasta qué punto?, ¿la asistencia personal excluye a los familiares?, ¿qué necesidades debe o puede cumplir la familia?, ¿todas las necesidades deben ser pagadas?** El ocio, la cultura, la compañía, ir de paseo, las compras... ¿son servicios que se pagan? La futura Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia indica que cuando son los parientes quienes cuidan de la persona, deben estar asegurados en la Seguridad Social, lo que implica un tipo de contrato. ¿Qué contrato voy a hacer yo con mi padre, con mi madre, con mi hermano...?

Por otra parte, cuando hablamos de valoración de proyectos, según la edad, la dependencia, la situación familiar, las actividades que se realicen... puede existir **confluencia de servicios**. Esto es, personas que requieran atención diurna, atención domiciliaria, teleasistencia, ayudas técnicas, estancias temporales de respiro, acompañamiento...

Asimismo, también son importantes los **diferentes lugares donde se prestan los servicios**. De esta forma, lo que más podemos conocer es la Vida Independiente en el propio domicilio; es decir, en una vivienda compartida con la familia, con la unidad convivencial. ¿Cómo valoramos esto? Si yo quiero vivir con mi familia, ¿se trata de Vida Independiente? ¿Y en una vivienda tutelada?

El segundo punto sería **DETERMINAR LAS HORAS DE ATENCIÓN**.

¿Cómo se determinan estas horas? ¿Cómo se prevén los imprevistos? ¿Y las vacaciones? ¿Hay un mínimo de horas? Algunos países sí lo tienen: fijan un mínimo de horas de asistencia personal y si no se cumple, no se considera Vida Independiente. ¿Hay un número máximo de horas para la Vida Independiente?

Lo mismo ocurre con las horas de atención familiar. ¿Cómo se valora que sea un familiar el que cuida? Y si es un familiar, ¿cómo se tiene en cuenta la parte proporcional de otras personas? Es decir, si el asistente personal cocina, ¿lo hace sólo para mí o cocina para todos? ¿Cómo se valora esto?



En primer lugar, es importante determinar las horas necesarias para realizar cada actividad. ¿Se calculan de manera estándar o deben ser diferentes para cada persona? Por ejemplo, el tiempo que se tarda en asear a una persona, ¿es un cuarto de hora para todos o para unos, veinte minutos; para otros, media hora, etc.? O lo que se tarda en cocinar para una persona, ¿debe asignarse un tiempo medio o ser distinto para cada uno?

Lo mismo que ocurre al determinar las horas, sucede con la **JUSTIFICACIÓN DE COSTES** (el precio-hora). ¿Qué se incluye en este precio-hora: la Seguridad Social, las vacaciones, la responsabilidad civil, la formación, la sustitución, los traslados, el transporte...?

Existen diferentes **MODELOS DE PAGO**:

El pago directo al usuario, ¿se paga lo mismo si se trata de un asistente personal o si se contrata a un familiar? Hay países en los que no (en los que si se contrata a un familiar, se le paga la mitad del dinero que se le pagaría a un asistente personal externo).

Asimismo, en el sistema español, existe ya la figura del pago directo al usuario para poder contratar a una tercera persona en los casos de gran invalidez. Cuando una persona ha trabajado y, como consecuencia de un accidente, por ejemplo, padece una gran invalidez, se le paga un cincuenta por ciento más de lo que cobraba para conseguir la ayuda de una tercera persona.

También existe la prestación por hijo a cargo. Se trata de un dinero que se paga a la familia, para cuidar a un hijo que tiene una discapacidad. ¿Cómo se tiene en cuenta?

Además, encontramos el complemento de ayuda a tercera persona.

Estas tres figuras ya existen y tienen la peculiaridad de ser cantidades fijas (aunque una sea un porcentaje fijo de la pensión) que se da a todo el mundo que cumple el requisito, independientemente de para qué la utilice.



Otro modelo de pago es la prestación de servicios por una cooperativa o por una empresa.

Otro tema interesante es el co-pago. Cuando en la Ley de Promoción de la Autonomía Personal se habla del Sistema Nacional de Dependencia, se hace referencia al cuarto pilar del bienestar. Pero ese cuarto pilar no son los Servicios Sociales, con lo que las futuras prestaciones, que garantiza esta ley, no son lo que conocemos como co-pago desde los Servicios Sociales, sino que será el propio Estado el encargado de suministrarlas íntegramente -como ocurre en Educación o en Sanidad-. Esto lo veremos a continuación, en un trozo de una película que vamos a poner.

Y hablando de co-pago, ¿qué se tiene en cuenta?, ¿qué gastos se descuentan?, ¿dónde se pone el tope de prestaciones?

Y en cuanto a la justificación de costes, ¿cómo se controla desde la Administración?, ¿qué es lo que hay que controlar: la atención, la prestación del servicio, el resultado final, la satisfacción del usuario...? Es decir, si yo, como Administración, hago un pago directo, ¿es suficiente con que el usuario me diga que está contento o tengo que verificar que ese servicio se ha prestado? ¿Y cómo lo verifico: a través de facturas o con ir a ver a este usuario y que me diga que está satisfecho, es suficiente? ¿Cómo se justifican los costes, cuando el servicio lo presta la familia?

A continuación, vamos a continuar con el plan de trabajo que había pensado... Ya tenemos formados los dos grupos y voy a poner la película que os acabo de comentar. Se trata de un DVD titulado "Editar una vida", de Raúl de la Morena. En él, se presenta la filosofía del Movimiento de Vida Independiente, a partir de una crítica al sistema de institucionalización. Me gustaría poner el trozo en el que se habla del co-pago y de por qué el Movimiento se opone a él. Según vayamos viendo el vídeo, haré unos comentarios."

(Audio Vídeo)

[Habla Javier Romañach \(Miembro del Foro de Vida Independiente\)](#)



“Como creemos que la residencia es la solución buena, nadie se para a pensar en su coste. Y resulta que vivir en una residencia es un cuarenta o cincuenta por ciento más caro, que hacerlo en una casa... Económicamente, que cada individuo permanezca en su entorno es la solución más rentable; pero no se trata sólo de una cuestión de economía. La inmensa mayoría de los ciudadanos prefiere hacer una vida normal, en su propio hogar, no sólo porque es lo más barato, sino porque otorga más dignidad y evita la “granjerización” o el “aparcamiento de personas”, que es lo que, habitualmente, producen las residencias.

Utilizando los datos de la propia Administración, que ha publicado un Libro Blanco, el coste de la residencia a la que iría yo, por ejemplo, es de 35.000 euros, al año. El coste medio por usuario, que nosotros proponemos en las Oficinas de Vida Independiente -que ya estamos creando por todo el país-, sería de unos 20 ó 25.000 euros al año. Es decir, estamos hablando de 10.000 a 15.000 euros de diferencia, para la misma opción. Pero ofreciéndole al individuo, además, la oportunidad de estar en su entorno. Y no sólo eso: le damos el control de su vida, la oportunidad de levantarse cuando quiera, de acostarse cuando quiera, de hacer lo que quiera... No estar en un sitio donde dicen: “A esta hora, te levantas; a esta hora, te acuestas; a esta hora, comes...”. Y, además, el control está transferido, de manera que los que mandan allí son los trabajadores. Queremos -insisto- que las personas tengan la opción de tomar el control de su propia vida.”

XABIER URMENETA

“Éste sería, en resumen, el discurso del Movimiento de Vida Independiente, en el que defienden, asimismo, un modelo más barato.”

(Audio Vídeo)

[Continúa hablando Javier Romañach](#)

“El pago directo es el instrumento que está utilizando, estratégicamente, Gran Bretaña, para toda su política social; en Alemania, existen también sistemas de éstos; en Italia, puntualmente; en Francia, menos.



Con lo cual, en Europa, todo esto ya existe...”

Responde Amparo Valcárcel (Secretaria de Estado de Servicios Sociales)

“Pero sólo una minoría de países cuenta con asistente personal. Y España, en este momento, quiere estar dentro de ese grupo de países. Los beneficiarios -las personas dependientes- también participarán en el pago de los servicios. Además, ninguna persona quedará sin atención, por razones económicas. Es decir, la situación económica no excluirá a nadie. Pero las personas que tengan recursos propios pagarán, en función del servicio y en función de sus rentas -comprendido todo el conjunto de las rentas: las pensiones, las rentas del capital, el patrimonio, etc.-.”

Habla Mario García (Miembro del CERMI)

“A ninguno se nos escapa que se trata de una ley compleja, difícil. En la sociedad en que vivimos, conseguir los recursos no es fácil y, por tanto, todos debemos colaborar, para lograr una buena ley. Desde el sector de la discapacidad, podemos coincidir con ese co-pago, pero con una matización muy clara: que se produzca, cuando la persona con discapacidad está percibiendo una pensión importante. Es decir, no podemos hablar de un co-pago, cuando lo que se recibe es una pensión no contributiva -de 300 euros o menos, al mes-. Eso no tiene sentido... Pero si hablamos de pensiones de 1.500 ó 1.800 euros al mes, entendemos que, lógicamente, todos debemos colaborar a que el sistema funcione y a ser solidarios para que esta ley de futuro pueda llegar a todo el mundo.”

Continúa hablando Javier Romañach

“En referencia a los pagos, hay diferentes concepciones. Una es la que se llama el co-pago, en función de ingresos. Es decir, “te voy a dar tanto o tantas prestaciones, dependiendo de lo que tú ganas”. El Foro de Vida Independiente se opone, frontalmente, a ese concepto, porque



entendemos que estamos construyendo un cuarto pilar de bienestar, que debería ser como los otros tres... Y en el resto de pilares del bienestar, no existe co-pago, en función de ingresos.”

Responde Amparo Valcárcel

“No es exactamente así, en el caso de Educación, por ejemplo, sí se tienen en cuenta las rentas, para los estudios universitarios... Con lo cual, los derechos, la garantía de estos derechos y el hecho de que nosotros reforcemos el estado del bienestar en España no quiere decir su completa gratuidad. En este caso, nosotros nos tenemos que ocupar de garantizar, en primer lugar, el acceso a los servicios -que nadie quede excluido de la atención- y que aquéllos que lo puedan pagar realicen una contribución que haga sostenible el sistema.”

Continúa Javier Romañach

“Cuando una persona va al médico, nadie le dice: “usted, como gana tanto, paga tanto al médico...”. Cuando alguien va al colegio, tampoco le sucede eso. Y las pensiones tienen un tope (Botín gana la misma pensión máxima, que cualquier otro ciudadano que haya cotizado lo mismo; es decir, aunque Botín sea muy rico, no le bajan la pensión...). Si los tres pilares del bienestar -que son para todos- son así (no tienen co-pago, en función de ingresos), ¿por qué el cuarto va a tenerlo? Muy fácil: porque todo el mundo piensa que este pilar es para “aquéllos”: para los cojos, para los pobrecitos, para los otros... Nadie piensa que sea también para ellos. Y este cuarto pilar del bienestar sí es para todos -por tanto, debería tener el mismo tratamiento que los demás-. Existe, además, una carta del Consejo a la Comisión Europea, en la que se dice que los sistemas socio-sanitarios europeos no deben ir en función del patrimonio o los ingresos...”

Lo que ocurre es que, como colectivo, estamos acostumbrados a estar tan abajo, que aceptamos cualquier cosa que nos dan, sin reflexionar si nos están discriminando o no. Y si nos hicieran el co-pago, en función de los ingresos, sería un acto claro de discriminación, respecto al resto



de los pilares del bienestar -porque, insisto, no existe ninguno en el que ocurra esto-.

Hay otro concepto diferente, al que también llaman co-pago y que, en realidad, es un tope de prestaciones. Es decir, el Estado puede llegar hasta tanto -y da igual lo que ganes o lo que dejes de ganar- y el resto lo pones tú. Si no lo tienes, lo pides a los Servicios Sociales. Esto ocurre en la Educación, en la Sanidad... Tú llegas a las prestaciones, vas al médico y no te atienden inmediatamente, ni te operan inmediatamente... Lo mismo sucede con los colegios: no siempre te toca el colegio que escoges. Digamos que el tope de prestaciones puede ser admisible. Pero lo que no es admisible es el co-pago, en función de ingresos, porque sólo se ejercería con aquéllos que, tradicionalmente, ya hemos sido discriminados y si nos hacen pagar, nos están transmitiendo la culpa: "Tú pagas porque la culpa es tuya, el Estado no tiene la culpa de que tú estés así...". Yo creo que aquí no se trata de buscar culpables, sino soluciones. Y las soluciones tienen que ser para todos los ciudadanos. En el momento en que todo el mundo entienda que este pilar de bienestar también es para todos, verán que esto no debe funcionar así."

XABIER URMENETA

"Después de escuchar tres diferentes posturas en torno a la figura del co-pago, vamos a empezar con el trabajo en grupos. A partir de aquí, me gustaría que en los dos grupos que hemos definido, comentarais: uno, cómo se valoran los proyectos y el otro, cómo se determinan las horas y cómo se justifican los costes. Aunque, obviamente, cada grupo también pueda hablar de todas las cuestiones que hemos puesto sobre la mesa hasta ahora."

PÚBLICO (GRUPO 1)

"Se ha hablado sobre un programa individualizado, de acuerdo a las necesidades de cada uno, con lo que, en nuestra opinión, debería haber una justificación para negociar cada punto, de acuerdo al número de horas que necesita cada persona. Este número de horas de asistencia debería darse, según este programa individual, de acuerdo con la gravedad de la discapacidad o la necesidad -pueden ser seis horas o veinticuatro...-.



Por otro lado, creemos que el asistente personal debería ser una persona que esté preparada. Teníamos en el grupo el debate sobre si esta persona debía ser un voluntario o pagarla. Evidentemente, aquí es una cuestión muy importante si un familiar puede ser, o no, asistente personal. Pensamos que esto debería ser elección de la persona que requiere ese apoyo. En algunos casos, decían que la familia no, porque, generalmente, ésta tiende a proteger a la persona, en lugar de favorecer su desarrollo personal. La cuestión es que se pueda elegir, libremente, quién debe ser el asistente: la madre, el padre, un profesional de fuera del entorno familiar...”

PÚBLICO (GRUPO 1)

“También se ha comentado que las necesidades de la persona se deben medir sin mirar su entorno. No se debe contar a la familia como un recurso, para decir que esa persona necesita menos. La persona seguirá siendo la misma, el día que la madre falle. Y sus necesidades también seguirán siendo las mismas.

En el grupo, estábamos de acuerdo en que siempre se debe pagar al asistente, ya sea una persona del entorno familiar o no. Yo, personalmente, he hecho un comentario, que no se si se ha aprobado o no dentro del grupo... Más que mirar si es un familiar o no, yo tendría en cuenta la convivencia o no de ese familiar, a la hora de valorar el precio-hora. Porque si la actividad que yo estoy haciendo -si soy yo la asistente- revierte en mí misma (por ejemplo, la limpieza de mi propia casa, si a quien estoy atendiendo es mi marido), la hora puede ser más barata.”

PÚBLICO (GRUPO 1)

“Pensando en el propio desarrollo de la persona con discapacidad -que ya hemos comentado-, estoy de acuerdo que con apoyo externo, no va a existir esa sobreprotección, que se da en el núcleo familiar -sobre todo, si son los padres los que la cuidan-. A veces, van pasando los años y, aunque se haga con mucho cariño, se sigue tratando a la persona, como a un niño que no ha terminado de hacerse hombre.”



XABIER URMENETA

“No obstante, como opinión mayoritaria en el grupo, vosotros respetáis que la elección del asistente siempre sea por parte de la persona con discapacidad.”

PÚBLICO (GRUPO 1)

“Sí. Aunque, mayoritariamente, pensamos que lo mejor es que sea de fuera. Pero siempre la persona es la que elige.”

“Habéis sido garantistas del derecho de elección de la persona...”

“Sí. Lo que hay que garantizar es que esa elección sea consciente, pensada y reflexionada. Hay que ser consciente de que fuera del entorno familiar, una persona te puede atender, ofreciéndote unas garantías que una persona de dentro no te va a dar. Estoy pensando, en este punto, en los temas referentes a la intimidad con la pareja. Está claro que si necesitas un asistente personal para esta intimidad, no es admisible que sea tu madre, tu padre o tu hermano.”

“Precisamente, uno de los temas candentes en estos momentos, de los que más se está empezando a hablar y en lo que creo que nadie ha trabajado demasiado, es la asistencia personal para la sexualidad. Porque el tema ya empieza a complicarse... En realidad, aquí todavía no tenemos este problema, porque estamos hablando de asistencia personal para comer y levantarse. Hasta que llegemos a la sexualidad, nos va a costar... Pero se trata de una necesidad humana básica y yo creo que aquí nadie se atreve a “ponerle el cascabel al gato” y decir: “bueno, y esto... ¿cómo se hace?”. Por supuesto, estoy de acuerdo contigo en que no sea la madre o el padre, quien se encargue de ello.”

PÚBLICO (GRUPO 1)

“Yo, dentro de las relaciones con otras personas, le daría mucha importancia a las relaciones íntimas. Yo creo que es prioritario trabajar este campo, porque, partiendo de ahí, se puede hablar de independencia, de salir de casa y formar una familia...”



XABIER URMENETA

“Saliéndome un poco de la dinámica del taller, si no os importa, voy a hacerle una pregunta a Bente Skansgard. Me gustaría que nos aclarara cómo llevan el tema de la asistencia para la sexualidad, en Noruega. Si lo han trabajado, si lo tienen más adelantado que aquí, si se trata de un tema “conflictivo”...”

BENTE SKANSGARD

“El tema de la asistencia para la sexualidad no está tipificado en Noruega. De todas formas, si ambas partes están de acuerdo en ello, sí es un motivo de asistencia personal. Aunque en mi opinión, que en esos momentos esté presente un asistente personal es un poco, por decirlo de alguna manera, ridículo...”

PÚBLICO (GRUPO 1)

“Yo no estoy de acuerdo. Puede ser ridículo, en el caso de que puedas realizar esas actividades sin un asistente personal; pero si para realizarlas, obligatoriamente, lo necesitas, yo lo veo imprescindible. Yo partiría de que esa persona no existe, que no está presente... Se trata de una persona que está ahí para ayudarme, como si se tratara de una cama articulada, que me mueve de una posición a otra, porque yo no puedo cambiar de postura. Sin más...”

XABIER URMENETA

“Está claro que este tema da para una discusión muy amplia... Pero si no os importa, vamos a continuar escuchando lo que nos tienen que decir desde el segundo grupo.”

PÚBLICO (GRUPO 2)

“En el grupo ha salido el tema de la familia. Vemos imprescindible que se dé un cambio cultural. Se tiene la idea de que es algo que ha tocado y que se debe renunciar a parte de la vida, para cuidar de este familiar. Todavía no está muy aceptado el hecho de que un familiar perciba unos ingresos, por cuidar de la persona discapacitada. Y la Ley no va a suponer este cambio cultural, sino que quien lo hace es la gente. Hay que apoyarse en aquéllos que quieren llevar a cabo este cambio cultural, ya que hay algunos a los que todos estos temas, que se



están tratando aquí, les llegan un poco tarde.

Hemos hablado, asimismo, de las horas de asistencia que precisa cada persona. Cada uno tenemos unas necesidades básicas y unas prioridades diferentes, que tenemos que definir, para poder contabilizar el tiempo concreto de asistencia personal que requerimos. Aquí, observamos la dificultad de encontrar asistentes que sólo vayan a tu casa, por ejemplo, un par de horas. Y esto supone un problema.

También, hemos comentado el perfil que debe tener la persona discapacitada, para poder beneficiarse de su derecho a una vida independiente. Existe una variedad muy amplia...

Hemos tratado, después, el tema de la familia -si un familiar puede ser asistente o no-. Bente Skansgard nos decía que ellos aconsejan que la familia no sea asistente, porque nos cuesta más quejarnos de la familia y podemos sentirnos un poco más “cautivos”, que si se trata de alguien de fuera.

Además, nos preguntábamos quién controla que el asistente -tanto si es familiar, como si es externo- utilice los ingresos de la persona con discapacidad, para promover su vida independiente y no los destine a otros fines.

En referencia al co-pago, pensamos que la discapacidad no debe suponer, en ningún caso, un coste para la persona. Creemos, también, que las cantidades por ayuda a tercera persona son ridículas...”

PÚBLICO (GRUPO 2)

“En mi opinión, hasta los 18 años, son los padres los que deciden por la persona que requiere asistencia; pero a partir de esa edad, debería ser ella misma quien decida si quiere continuar viviendo en casa de sus padres (como lo hace cualquiera que no tenga discapacidad).”

XABIER URMENETA

“Estamos viendo que hay bastante similitud entre las opiniones de los dos grupos.



Está claro que apostamos por un programa individual, en el que se prioricen las necesidades y, aunque haya unas necesidades básicas, normalmente aceptadas, dentro de éstas, también deben tenerse en cuenta las más importantes para cada uno. Por tanto, estamos hablando de **un programa de atención individualizada**, pactado con la propia persona, en el que ésta justifique, proponga o explique qué es lo que necesita, priorizando siempre lo básico, frente a lo que no lo es.

Como segundo concepto fundamental, aunque se admite que **la familia** pueda ser el dador de cuidados -no se ha descartado-, en ninguno de los dos grupos se ha visto que sea la mejor opción. Aunque en el segundo grupo, han hecho más hincapié en que se trata de una alternativa tan buena como la otra, contando siempre con la facultad para poder elegir de la persona con la necesidad de apoyo. En este caso, se respetaría la posibilidad y capacidad de la persona, para poder elegir quién quiere que le cuide.

Asimismo, en uno de los grupos, se hablaba de la importancia de la **preparación de los asistentes personales** -lo que a mí me lleva, aunque no se haya dicho aquí, a que esto tendría que estar determinado en los costes-. Es decir, la formación de estas personas tiene un coste y tiene que repercutir en algún lado (habrá que sacar ese dinero de algún sitio).

Por otra parte, en uno de los grupos, ha aparecido otro asunto de interés: **si el cuidador es un familiar y ese cuidado beneficia, de alguna manera, al núcleo familiar**. Esto también habrá que tenerlo en cuenta.”

PÚBLICO

“En referencia a si un familiar puede ser o no el cuidador, me gustaría poner un ejemplo. ¿Qué ocurre cuando tienes un asistente, con el que no tienes otra relación, aparte de la laboral, pero que llega el día en el que os enamoráis, os casáis y formáis una familia? Hasta ese momento ha estado haciendo perfectamente su trabajo... ¿Qué ocurre entonces?, ¿ya no puede seguir siendo tu asistente?, ¿ahora lo hace mal...?, ¿hay que pagarle menos de lo que cobraba hasta ahora? Si, hasta este momento, que no ha sido nada tuyo, se le pagaba “x” la hora, y va a seguir haciendo el mismo trabajo, por mucho que revierta en él, ¿por



qué se le tiene que pagar “equis” menos “y”?”

XABIER URMENETA

“Si esa persona está viviendo contigo y su asistencia beneficia a la unidad convivencial -y también revierte en esta persona-, estaría justificado que su coste-hora fuera diferente al de un profesional externo.”

PÚBLICO

“Revierte en ella porque está dentro de la unidad convivencial, pero yo no veo tan claro que haya que pagarle menos. Al fin y al cabo, sigue siendo su trabajo...”

PÚBLICO

“Yo creo que no se ha entendido bien... Es diferente que la asistencia la haga una persona que no convive con la persona a la que asiste, u otra, que sí convive. Quizá, lo podríamos centrar más así (creo que el término “familiar” se está “corrompiendo”...). Estábamos hablando de costes, de dinero, no de cariño, ni nada parecido... Y decíamos que a la hora de justificar el coste-hora, podría ser lógico que el precio de hora de una persona que convive con la persona asistida pudiera ser menor.

Es decir, una persona puede estar haciéndome una asistencia y cobrando un dinero, porque no vive conmigo y en un momento determinado de mi vida, se convierte en alguien que convive conmigo, bajo el régimen jurídico que sea, y esa persona está haciendo un trabajo que, a la vez, es para sí misma... Con lo cual, podría estar justificado.”

PÚBLICO

“En mi opinión, eso ya se arreglaría de alguna manera (por ejemplo, cobrándole un alquiler...); pero no creo que se le tenga que pagar menos. No entiendo que cobre menos por hacer el mismo trabajo...”

PÚBLICO

“Algo en lo que sí estamos de acuerdo es en que nos gustaría que al asistente personal se le diera un prestigio social, un valor profesional, una dignidad a su trabajo. También, es importante la especificidad de



su trabajo, en relación a otros, cuando se trate de establecer el marco de relaciones laborales, que ha de regir esta prestación. Porque si estamos poniendo en sus manos lo más importante que todos tenemos -seamos nosotros mismos o nuestro familiar más directo-, creemos que a ese trabajo hay que darle un valor social y un valor profesional, con su marco de relaciones laborales propio, sin ajustarse a otro, que esté pensado para otra cosa... Asimismo, se le debe dar ese valor, a efectos de formación.”

PÚBLICO

“Yo no creo que se trate de poner a tu familiar en manos de otro... La decisión es de él. Con su vida, puede hacer lo que quiera, como uno más.”

XABIER URMENETA

“Lo que ocurre es que aquí ha vuelto a aparecer algo de lo que ya se ha hablado en uno de los grupos. El problema es que tenemos el foro muy enfocado a la discapacidad física, con plena capacidad de autonomía mental. El tema al que os estáis refiriendo se complica más, cuando se trata de casos en que la autonomía mental no es muy grande...”

Para ir finalizando, continúo con las cuestiones que se han ido tratando:

Se ha comentado la necesidad de **regular la profesión**, en todos los sentidos -en el laboral, respecto a la dignificación de las condiciones laborales, en la formación...- e, incluso, la posibilidad de que se pueda llegar más lejos, mediante un convenio y la regulación de la forma de contratación.

Otra de las ideas principales es la necesidad de que el plan de atención individual, al que ya me he referido, sea reflexionado y decidido por la propia persona. Ha quedado clara la importancia del papel del propio sujeto en todas las decisiones.

Obviamente, en la medida de sus posibilidades (ya que esto es más fácil plantearlo en la discapacidad física, si existe una capacidad mental, una autonomía...). En la discapacidad intelectual, cuesta más verlo porque la



decisión puede estar más limitada. Por ejemplo, yo puedo ser capaz de decidir lo que quiero comer; pero puede que no sea capaz de decidir qué vacaciones voy a hacer, porque me queda tan lejos que no puedo planear a tres meses vista... Con lo cual, habrá que ir adaptando cada caso concreto, ya que se trata de **perfiles individualizados**. Estamos hablando de personas y a cada persona se le va a responder en función de sus necesidades.

Asimismo, ha salido la discusión de si es posible o necesaria la **atención 24 horas** y lo que ésta supone. La cuestión es que sí es necesaria en algunos casos; pero no en tantos como en los que puede parecer. Esta atención supone más la excepción que la norma. No es lo más habitual que haya que atender a las personas las 24 horas del día, incluso aunque tengan necesidades fisiológicas -concretamente, la necesidad de ir al baño-, que pueden ser imprevisibles. Lo ideal sería buscar sistemas alternativos, en la medida de lo posible, adecuados, tanto por el propio funcionamiento del sistema, como por la propia necesidad del usuario. A veces, tener a una persona las 24 horas del día no es lo ideal.

Básicamente, éstas son las conclusiones que se han sacado en los grupos.”

PÚBLICO

“Yo creo que lo que es ideal para mí, a lo mejor no lo es para ti... Pienso que determinar las horas de atención dependerá de cada caso concreto. Puede ser que una persona necesite 24 horas y si tiene una justificación y una negociación razonable, evidentemente, se le debería dar asistencia las 24 horas.

De todas formas, en mi opinión, esto se debe plantear en un marco global, general e intentar alcanzar lo máximo. A partir de ahí, según cada gobierno o cada autonomía, se verá qué se le ofrece, paso a paso, dentro de un plan de acción.”

PÚBLICO

“En mi opinión, la persona ha de tener la capacidad y autonomía suficiente, como para determinar cómo va a utilizar la ayuda o asistencia que necesita; pero, evidentemente, pienso que debería haber unos



critérios objetivos, que determinen dónde está la necesidad. Porque -y esto lo ha apuntado alguien- dependientes somos todos, pero algunos necesitan un apoyo o un asistente...

En cuanto a la financiación, yo creo que cada persona, según su situación particular, puede determinar cuántas horas de asistencia necesita e, incluso, decidir cómo quiere utilizarlas. Con lo que, según mi opinión, el grado máximo de autonomía que uno puede tener es que se le dé tanto -estoy hablando de dinero-, para que lo divida como quiera.”

XABIER URMENETA

“De hecho, el sistema funciona así -al menos, tal y como nos lo cuentan, desde la experiencia de otros países-. Existen unos estándares, unos topes y determinadas maneras de calcular las horas.

Al final, lo queramos o no, los sistemas ayudan a “repartir la tarta”; pero hay que intentar que la tarta sea lo mayor posible... Y se distribuye, en función de lo que tienes. A partir de ahí, se negocia un número de horas, de acuerdo a un dinero, que cada uno gestiona como quiere. Éste es el principio general, aunque haya un control (se trata de controlar el dinero público), que observe que ese dinero se destine a un fin último -sin entrar, obviamente, en si lo has utilizado en media hora de paseo o en una hora comiendo...-.”

II JORNADAS DE VIDA INDEPENDIENTE
16 DE JUNIO DE 2006



Gipuzkoako Foru Aldundia
Diputación Foral de Gipuzkoa



MESA REDONDA: LA EXPERIENCIA DE LA VIDA INDEPENDIENTE EN GIPIZKOA

- >> **D. Xabier Urmeneta Sanromá**
Técnico de la Diputación Foral de Gipuzkoa

- >> **D. Xabier Madina Manterola**
Cofundador de ADAPVI (Asociación de Personas con Discapacidad por la Autodeterminación Personal y la Vida Independiente)

- >> **D. Mikel Llamazares Ferreras**
Participante en el Programa de Apoyo a la Vida Independiente de la Diputación Foral de Gipuzkoa

- >> **D.^a Arantza Agirre Ariztondo**
Participa en el Movimiento de Vida Independiente



Xabier Urmeneta, Xabier Madina, Mikel Llamazares y Arantza Agirre

**D. XABIER URMENETA SANROMÁ****Técnico de la Diputación Foral de Gipuzkoa**

“El programa de Vida Independiente en Gipuzkoa es programa muy sencillo, con catorce usuarios. No es la cooperativa Uloba, ni se desarrolla en el Estado del bienestar sueco, ni en el noruego... Aunque, desde el principio pensamos que esta experiencia podría ser interesante, porque podría llegar a desarrollarse de la misma manera y quería mos dar a las personas la oportunidad de probar una nueva forma de vida.

De esta manera, pusimos en marcha el programa, aun sabiendo que era un programa piloto y que tenía carencias; pero nos parecía que lo más importante era empezar a andar: si esperábamos a resolver todas las dificultades que se presentaban -y que se siguen presentando-, posiblemente hoy no estaríamos hablando de Vida Independiente en Gipuzkoa, ya que se trata de un tema muy complejo. Es muy sencillo entender qué es la Vida Independiente; pero su desarrollo es muy complejo, porque hay muy poca experiencia y muchos cabos sueltos.

Los antecedentes del programa se remontan a 1989. Aquel año, se inició en Gipuzkoa un servicio de atención domiciliaria intensiva: un programa de atención a personas con discapacidad y con dependencia -tanto mayores, como menores de 65 años-, en el que se daba una ayuda económica para la contratación del servicio. En ese momento, se consideró que la ayuda domiciliaria normal no cubría todas las necesidades y, para paliar esto, se optó por una ayuda económica para hacer una contratación directa. Esto sería, pues, un precedente del pago y la contratación directos.

Este programa se congeló a finales de los años 90; pero se han mantenido las 33 personas que lo disfrutaban -17 hombres y 16 mujeres, de los que más de la mitad tienen de 20 a 40 años y un grado de discapacidad mayor al 90%-. En concreto, siete de esas personas viven solas (el 21% del total); tres, con su madre o con su padre (el 9%); 21, con su núcleo familiar -padres, hermanos...- (el 63%), y dos de ellas, con su propio núcleo familiar (marido o mujer e hijos).



En el 63% de los casos (21 personas), la atención la presta personal externo; en el 24% (8 personas), la propia familia; y las cuatro personas restantes utilizan ese dinero para cubrir otro tipo de necesidades -porque ellos necesitan otro tipo de atención o para su propio respiro-.

La mayor parte de estas 33 personas hace uso, asimismo, de ayudas técnicas -ya que se pueden simultanear varios programas-, seguida por los que utilizan centros de día, estancias de respiro o alojamiento...

Este servicio de atención domiciliaria tiene, como he señalado, una coincidencia con la filosofía de la Vida Independiente: el pago directo. Se trata de una contratación directa de la persona que presta el servicio, por lo que proporciona un mayor control sobre la propia vida. La diferencia es que, realmente, aquí no existe una filosofía detrás. No hay una continuidad, ni una auto-ayuda, ni se da el resto de la filosofía, porque fue una experiencia creada a finales de los 90, cuando, ni en Gipuzkoa ni en el Estado, todavía no sabíamos qué era la Vida Independiente.

El segundo paso que se dio fue el Programa Solos. Quienes estuvieron en la I Jornada de Vida Independiente del año pasado pudieron escuchar, de primera mano, a alguno de los protagonistas del programa.

El Programa Solos se inició hace más de diez años. Actualmente, lo integran trece personas. Se trata de un programa de atención a personas con discapacidad intelectual, que viven en pisos -propios o alquilados-, con apoyo de la entidad. Éste incluye atención en diferentes áreas: fundamentalmente, apoyo personal, atención doméstica (donde más problemas se suelen crear), manejo del dinero, cuidado de la salud, ocio, tiempo libre, ayuda en el trabajo... Es decir, a través de una persona de Atzegi, se apoya a estas personas, para que puedan vivir de una forma lo más independiente posible y puedan llevar una vida más autónoma que en otros tipos de residencias o centros residenciales.

Cada persona recibe un seguimiento personalizado, según sus necesidades. Una de las áreas donde necesitan más apoyo es en el terreno laboral, concretamente en el mantenimiento de su trabajo. Lo difícil no es que estas



personas encuentren un trabajo -en general, suelen desarrollar su actividad en centros especiales-, sino que lo mantengan.

Es muy importante, asimismo, la ayuda y seguimiento que se les presta, por ejemplo, para buscar un piso en alquiler -en caso de que se quieran independizar- o mantener o mejorar el que ya tienen, etc.

Me parece interesante remarcar que de estas trece personas, dos de ellas participan en un grupo de auto-gestores. Este movimiento tiene cierta similitud con la Vida Independiente, ya que pretende una mayor autonomía y está dirigido a las personas con discapacidad, fundamentalmente, intelectual. Son personas que se reúnen para reflexionar sobre su propio futuro, sobre su propia forma de afrontar la vida -y esto coincide, plenamente, con la filosofía de la Vida Independiente-.

Como decía, dos de las personas del Programa Solos, pertenecen a un grupo de auto-gestores que funciona en Gipuzkoa. En realidad, en nuestro territorio existe un único grupo, creado en el año 2000 y compuesto por diez personas. Cuatro de ellas están en el grupo desde que éste comenzó a andar y las otras seis restantes se acaban de incorporar. Por ello, pensamos que este movimiento de auto-gestores tiene futuro y va a seguir hacia delante.

Siguiendo con el Programa Solos, en él participan siete mujeres y seis hombres, de los que casi la mitad tienen entre 40 y 49 años. En cuanto a su grado de discapacidad, nueve de los integrantes (el 70%) tienen menos del 65%; dos de ellos (el 15%), entre 65 y 74% y las otras dos personas (el otro 15%), tienen más del 75%. En general, tienen una discapacidad intelectual media o moderada, excepto los que tienen más del 75%, a los que hay que añadir algún tipo de discapacidad física. Respecto a su forma de vida, algunos viven solos, otros en pareja, otros son hermanos, otras madre e hija...

El programa coincide con la filosofía de la Vida Independiente en que aboga por un mayor control sobre la propia vida, por la toma de las decisiones corrientes, por la autonomía y la determinación funcional, por la auto-ayuda...



Es decir, se cumplen algunas de las características de la Vida Independiente. No cumple la cuestión del pago directo, ni existe una contratación directa del asistente personal, sino que se lleva a cabo a través de una entidad.

Todo esto nos lleva a una reflexión sobre la Vida Independiente para las personas con discapacidad intelectual, porque si partimos de la base de que la filosofía de Vida Independiente se basa en la necesidad de tener una autonomía para conseguir la independencia -la capacidad para poder gestionar y decidir sobre la propia vida-, en la discapacidad intelectual, esa capacidad, muchas veces, no es tan grande: se pueden tomar decisiones corrientes o sencillas de la vida, pero no se pueden tomar otras decisiones más complicadas. Aquí sería donde se debe ir ajustando el modelo de la Vida Independiente para la discapacidad intelectual.

En este punto, voy a empezar a explicar el programa de Vida Independiente en Gipuzkoa. Éste nace como fruto de la Declaración de Tenerife. Esta declaración 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 el que se sentaron las bases para que las instituciones del Estado español apoyaran los principios del Movimiento de Vida Independiente.

El programa se inicia en 2004, como experiencia piloto -aparece citado de esta manera, en un apartado del Decreto de Ayudas Individuales de ese mismo año-, con cuatro usuarios.

En Gipuzkoa, el programa tiene cinco requisitos, para que una persona pueda integrarse en él:

- Presentar un proyecto de Vida Independiente.
- Disponer de una vivienda, en el régimen que sea. La Diputación Foral de Gipuzkoa no proporciona viviendas.
- Ser capaz de gestionarlo. Es decir, tener la capacidad personal y las habilidades precisas, para poder gestionar el proyecto que se presente.
- Disponer de una red de apoyo suficiente. Sabiendo que era un programa piloto, se puso como condición que hubiera una red de



apoyo eficaz, porque sabíamos que el programa podía no ser suficiente al cien por cien, en todos los casos.

- Este servicio tiene un tope: el coste del proyecto personal de cada persona no ha de ser superior al de una plaza para esa persona en una residencia.

En junio de 2005, cuando hicimos la I Jornada de Vida Independiente, se consolidó la experiencia y terminamos el año con ocho usuarios. Ahora, en junio de 2006, tenemos doce personas usuarias del programa, y dos más que van a iniciarlo.

Se trata de seis mujeres y ocho hombres, de los que una tercera parte tienen entre 30 y 39 años. La mitad de ellos tiene una discapacidad fuerte -superior al 95%- y, en este momento, ninguno tiene menos del 75%. Asimismo, diez son usuarios de silla de ruedas.

Por otra parte, estas personas compaginan servicios. La mayor parte de ellos utiliza las ayudas técnicas. Los otros servicios más solicitados son la atención domiciliaria y la teleasistencia.

En cuanto a la forma de vida, siete personas viven solas, dos viven con un apoyo puntual (en un caso, duerme en la casa un hermano y en el otro, un hijo), tres viven en pareja y las otras dos, en pareja y con hijos.

El tiempo de ayuda que reciben estas personas oscila desde 30-60 horas mensuales (una o dos horas diarias), hasta 270 (nueve horas diarias). En general, lo más habitual es recibir tres o cuatro horas al día.

La cantidad media anual, destinada al programa por persona, es de 11.000 a 14.000 euros. Pero algunos reciben de 23.000 a 26.000 euros y otros, de 3.000 a 5.000.

De los doce casos actuales, dos personas tienen un asistente personal que duerme en el domicilio. Otra persona tiene un asistente personal, que pasa la noche en la casa cuando no lo puede hacer la persona cuidadora principal. Cinco reciben cuidados imprescindibles de algún familiar o amigo, que no



reside con ellas -prestan este apoyo de manera voluntaria, poniéndose de acuerdo entre ellos-. Otras dos personas reciben atención diaria -visita o compañía de algún familiar que no vive con ellas-. Y las otras dos han optado por “contratar” a su pareja como asistente personal.

La problemática principal que se ha detectado en el programa, es la falta de una bolsa de asistentes personales. Existen dificultades para encontrar personas que quieran trabajar, por ejemplo, los festivos; con lo que hay una dependencia mayor de la buena voluntad de la familia o de los amigos para el fin de semana. Otros problemas son: la sustitución en las vacaciones y las bajas de los asistentes personales, las urgencias, los casos en los que se elige como asistente a la propia pareja -se da una gran dependencia hacia esta persona-, etc. Asimismo, la gente ve complicada la manera de hacerse cargo del tema laboral: las contrataciones, la Seguridad Social...

A continuación, paso a hacer un resumen de la valoración del programa, por parte de los usuarios:

- Todas las personas dicen haber ganado en calidad de vida.
- Todas quieren seguir en el programa y manifiestan su deseo de que se consolide.
- Todas las personas expresan una mayor tranquilidad ante el futuro y lo ven con mayor seguridad.
- La mayoría de personas no tiene resueltas totalmente sus necesidades, con lo que debe contar con la familia. Esto sólo resulta un inconveniente para uno de los usuarios, mientras que los demás no lo ven como tal.
- Las ayudas técnicas son imprescindibles.
- Una de las principales preocupaciones es cómo encontrar un nuevo asistente personal, si falla el que tienen -con el que, generalmente, están contentos-.

Para finalizar, me gustaría exponer los retos que tenemos entre manos, en este momento. La Diputación Foral de Gipuzkoa quiere consolidar el programa, para lo que habría que crear un decreto propio, conseguir una financiación estable y suficiente, llevar a cabo un seguimiento adecuado, a través de una interlocución con las personas con discapacidad y una



evaluación. Si conseguimos esto, las personas vendrán y nosotros podremos ofrecerles, realmente, una Vida Independiente.”



D. XABIER MADINA MANTEROLA

Cofundador de ADAPVI (Asociación de Personas con Discapacidad por la Autodeterminación Personal y la Vida Independiente)

“Resulta complicado explicar todo lo que hay detrás de la Vida Independiente; pero voy a intentar definirla, tal y como yo la entiendo.

Realmente, mi interés en el tema comenzó de una manera casual. Corría el año 2002 y compartiendo un taxi con Javier Romañach, éste me convenció, en menos de un minuto, de que acudiese al Congreso Europeo de Vida Independiente de Tenerife de 2003, para contar alguna experiencia personal relacionada con mi discapacidad. Y allí fui. Por supuesto, yo solo (se trataba de Vida Independiente). Me junté con cuatrocientas personas de toda Europa. Estuve una semana, tiempo en el que me di cuenta de que era un tema que me interesaba de verdad -tanto que, después, me apunté al Foro de Vida Independiente-.

En mi opinión, cada persona puede dar una definición distinta de la Vida Independiente. Todas ellas son válidas, porque cada uno vive su propia vida y no se pueden hacer comparaciones -todas las vidas tienen el mismo valor-.

Todos los días se deben tomar mil decisiones (grandes y pequeñas) y no nos solemos dar cuenta de que es un error dejar que siempre las tomen por nosotros. Pero si se delegan las elecciones, se delega la propia vida. Nadie debería elegir por nosotros.

Sin embargo, tomar decisiones es difícil para todas las personas -tanto con discapacidad, como no-. Nuestra sociedad está cada vez más acomodada y nadie quiere equivocarse. Y por supuesto, mucho menos las personas con discapacidad... Porque todavía somos víctimas, a veces de manera inconsciente, de esa “sobrepotección”, que nos impide decidir por nosotros mismos, y necesitamos herramientas “extras” para deshacernos de ella.

Hemos caído, sutilmente, en una espiral de “irresponsabilidades”, lo que implica una cesión del poder personal. Se trata de hacer un esfuerzo e intentar decidir por nosotros mismos, aunque sea en las cosas “pequeñas”



(la ropa que nos ponemos, la comida, la hora de levantarnos...). Las personas con parálisis cerebral, por ejemplo, estamos acostumbradas a que decidan por nosotras, muchas veces desde que nacemos. Por ello, vamos a necesitar más ayuda, para desprendernos de lo que nos han enseñado mal. No debemos acostumbrarnos a que nos den todo hecho, ni pensar que no nos falta nada porque tenemos seguridad. La vida es otra cosa.

En este punto, me gustaría exponer algunos ejemplos básicos de actitudes, en mi opinión, muy diferenciadoras, a la hora de hablar de Vida Independiente. Yo creo que no son correctas expresiones del tipo: “Lo que tú quieras”, “Me da igual” o “Elige tú”. Mientras que otras, como “Mañana quiero comer macarrones”, “Hoy estoy cansado y me levantaré más tarde” o “Me gusta así y punto”, las veo imprescindibles para tomar nuestras propias decisiones, haciendo lo que realmente nos apetece y acercándonos, así, a esa Vida Independiente.

En lo referente a mis experiencias personales, dentro del asunto que tratamos en esta mesa redonda, acudir al Congreso Europeo sobre Vida Independiente de Tenerife, en 2003, y su Declaración final me hicieron consciente de que, hasta entonces, delegaba mis decisiones. Me abrió una perspectiva de vida que yo no tenía y dejé de ver la Vida Independiente como algo utópico y la comencé a percibir como algo para lo que se necesita, simplemente, dinero.

Empezó a interesarme el Movimiento de Vida Independiente -que ya estaba consolidado en Estados Unidos y en Europa- y la asistencia al Congreso de unas 400 personas de toda Europa me “puso las pilas”.

Otra de las aventuras a las que me apunté fue la Marcha por la Libertad de Estrasburgo, en septiembre de 2003. Hubo una convocatoria en España y, al final, sólo acudimos dos personas. Fuimos recibidos por diferentes eurodiputados, con lo que pudimos hablarles “cara a cara”.

Como conclusiones:

- La Vida Independiente es una demanda sin fronteras, de carácter progresista y socialmente justa.



- Tiene, asimismo, una filosofía fácil de explicar y de entender.
- La posibilidad de llevar una Vida Independiente y las acciones para conseguirla dependen, esencialmente, de cada uno. A nadie se le puede obligar a elegir. La persona debe ser consciente de que, elija lo que elija, está bien (hasta si elige no elegir...).
- Una discapacidad física no justifica una merma en las responsabilidades personales.
- Todo progreso implica un riesgo.”



D. MIKEL LLAMAZARES FERRERAS

Participante en el Programa de Apoyo a la Vida Independiente de la Diputación Foral de Gipuzkoa

“Mi intervención en esta mesa redonda va a consistir en explicar mi situación: cómo he vivido y cómo vivo.

Sufrí un accidente con veinte años y me quedé en una silla de ruedas. Aquel día perdí todos mis derechos. No tenía derecho a la intimidad, ni a ir a los sitios, ni a ser yo mismo. Todo el mundo pensaba por mí y decidía por mí. Y se me cayó el mundo encima, creía que no era persona. Tenía ganas de volver a ser yo mismo, pero la sociedad no me daba opciones. Entonces, decidí que no podía vivir así y que debía recuperar lo que había perdido. Opté por la única posibilidad que tenía: ir a una residencia.

Aunque parecía que iba a ser peor el remedio que la enfermedad, una vez instalado, me di cuenta de que no quería estar allí y me espabilé. Me “quemé” -de manera positiva- porque no quería conformarme con eso y debía buscar otra opción. ¿Y cómo se busca? Aguantando y esperando. No hay más... No depende de uno, sino de la sociedad. No se puede hacer nada más que estar ahí y aguantar un día, una semana, un mes... y esperar a que pase el tiempo y ver qué opciones llegan. Se habla mucho de luchar, pero a veces basta con coger fuerzas y esperar.

Así, estuve cuatro meses que parecieron cuatro años. Para mí, la residencia fue una pesadilla. Vivir allí es muy duro -sólo os lo podéis imaginar quienes hayáis estado-. Se limitan a cubrirte las necesidades básicas -alimentación y alojamiento-. Nadie se preocupa de nada más. Te levantan, te dan de comer, te acuestan, te limpian y ya está. Para una persona de veinte años, eso no es suficiente. Con veinte años, te encuentras en una fase rebelde, en la que te estás buscando a ti mismo. Y te encuentras en un entorno, en el que muchas de las personas que están contigo se encuentran esperando la muerte (estaban ahí para morir y tú para intentar vivir...). Mi situación era completamente diferente a la de las personas que estaban conmigo.



Después, una persona que estaba en un Centro de Recuperación de Minusválidos Físicos habló con mi madre y le comentó la posibilidad de que fuera yo también. Y así lo hice. Allí, me di cuenta de que había otras opciones. Ves gente como tú y ves que viven -bien o mal, pero, por lo menos, mejor que yo-. Estuve muy a gusto (se puede decir que me encontré a mí mismo...) y una vez pasada esa etapa, recuperé mis fuerzas.

Cuando la Diputación Foral de Gipuzkoa creó el Plan de Unidades Convivenciales, pensé que era la mejor opción que tenía y comencé a vivir en Txara. Estuve cinco años -desde que se inauguró, hasta hace dos meses-. Mi experiencia fue “positiva”; por lo menos aquello era una casa: había una cocina, un salón... Antes, no tenía nada, sólo una cama y un pequeño armario.

Durante todo el tiempo, te das cuenta de que todos deciden por ti. Vas a hablar con el asistente social, piensa por ti y te dice: “He pensado..., he decidido...”. Pero soy yo el que decide, porque nadie mejor que yo mismo conoce mis capacidades y mis necesidades. Y es muy fácil tomar decisiones sobre la vida ajena, es facilísimo... Pero el que tiene que tomar decisiones es el usuario, el afectado, que sabe bien lo que quiere. Y yo, desde el primer momento, sabía lo que quería: recuperar los derechos que tenía con veinte años -que no eran diferentes a los que tenéis los que estáis aquí...-. Quería recuperar la intimidad, moverme, que lo que dijese tuviera sentido -muchas veces pensaba que lo que decía no lo tenía porque al estar en una silla de ruedas, la gente no te respeta o te sobreprotege-, etc.

Como veis, he pasado por todos los entornos: el familiar, el socio-sanitario, la “vida medio independiente” asistida... Después, me ofrecieron el Programa de Apoyo a la Vida Independiente. Aproveche la oportunidad, solicité el proyecto y me lo asignaron.

¿Qué es el proyecto de Vida Independiente? En mi opinión, nadie lo sabe. Ni la Diputación, ni todos los que han pasado por aquí, nadie sabe exactamente qué es. Cada uno dice una cosa diferente... Yo creo que Vida Independiente es ser tú mismo y poder hacer lo que te dé la gana -es decir, vivir-. Tener la posibilidad de hacer lo que quieras. Poder estar en tu casa solo y decidir



quién entra, quién sale, quién te ayuda y quién no. Todo ello, sin tener que dar las gracias a la gente, ni pedir favores, ni mendigar ayuda... Es ser tú mismo el dueño de tu propia vida, volver a tener una vida. Poder controlar lo que te falta, lo que tu diversidad funcional te quita y tener opciones -para bien y para mal-. ¿Que la vida en casa es dura? Claro... pero, ¿para quién no? El día a día es complicado para todo el mundo. Todos tenemos nuestros problemas.

Yo creo que la Diputación ha sido muy valiente, poniendo en marcha este programa que, básicamente, consiste en preguntar: “¿Cuánto necesitas y cómo te vas a organizar?” y dártelo. Así es como debería ser siempre... Nadie va al INEM, por ejemplo, a cobrar la prestación de desempleo y la persona de la ventanilla le echa un sermón. Sería impensable; te da el dinero y se olvida. Así debería ser. ¿Cuánto necesitas para ser una persona normal?, ¿equis? Toma, olvídate y no me molestes, ni te lamente y vive... ¡Vivir! Que no tengamos que dar explicaciones a nadie. Ésa es la Vida Independiente. No se trata de tener seis asistentes, si te vale con uno... Ni tener que ir a Noruega, ni a congresos, ni tienes que ir a ningún lado.

Es preciso que la Administración se dé cuenta de que es mejor ayudar a una persona individualmente, que crear un asilo -aquí se beneficia a las empresas, no al usuario, que sufre-. Estoy de acuerdo en que los asilos son necesarios, pero que no se nos encasille. Que no digan: “¡Ah! ¿Ha tenido un accidente? Pues lo llevamos a tal sitio...”. No, no. Vamos a ver las opciones que tenemos y lo que realmente necesita cada uno. Porque, quizá, sólo necesita una hora diaria de apoyo, nada más...

Y si yo lo he logrado, todos los que están aquí presentes pueden conseguirlo también. La Diputación es capaz de hacerlo bien, porque hasta ahora lo está haciendo. Os animo a que luchéis y molestéis a quien haga falta.”



D.^a ARANTZA AGIRRE ARIZTONDO

Participa en el Movimiento de Vida Independiente

“Voy a intentar contar mis “aventuras y desventuras”, desde mi condición de persona con discapacidad, durante una época en la que las cosas estaban mucho peor que ahora -nacé en 1950-.

Yo tengo una enfermedad neurológica progresiva, que apareció muy pronto. Empecé a andar con diez meses y, después de otros cuatro o cinco, mis padres ya se dieron cuenta de que cada vez caminaba peor y de que me pasaba algo. Al año, se percataron de que tampoco manipulaba bien las manos; pero, aún así, ellos optaron por escolarizarme, a los cuatro años, en el colegio de monjas del barrio donde vivía.

Guardo un recuerdo muy bueno de los años de colegio. En aquella época, no se hablaba de integración, aunque yo sí me sentía bastante integrada. Obviamente, sí había alguna cosa que no podía hacer; por ejemplo, a la hora de los juegos, todas las niñas saltaban a la cuerda y a mí siempre me tocaba darle. Tuve un pequeño problema cuando se comenzó a pedir una mayor destreza en la escritura, cuando se empezó con los dictados. Yo no podía sujetar bien el lapicero y el bolígrafo y escribía muy despacio. Pero aquello se convirtió en un reto que debía superar y me propuse seguir el ritmo de la clase. Así, un día se me ocurrió coger el bolígrafo con las dos manos y empecé a escribir de esa manera. Practiqué un poco y me fue de maravilla. En aquel momento, eso me estimuló muchísimo y, después, en los estudios que he realizado y en el trabajo, me ha supuesto una gran ayuda.

Caminé hasta los once años. A esa edad, me senté en silla de ruedas. Pero seguí escolarizada, porque mi madre se encargaba de llevarme. A los catorce años, cuando obtuve el certificado de estudios primarios, vino el problema. En mi colegio, no había estudios superiores y yo quería seguir estudiando. Pero eso me suponía trasladarme a otra localidad y, en aquel momento, no había transporte escolar -mucho menos, transporte adaptado-. Entonces, me tuve que quedar en casa -ahora esto no ocurre- y hasta los dieciocho años, estuve prácticamente sin hacer nada.



Después, empecé a realizar algunos trabajos a domicilio: tricotar, montar herrajes...; pero las ganas de estudiar seguían ahí. No me conformaba con esas pequeñas tareas y como quería estudiar un poco más, empecé a hacerlo por mi cuenta. Estudiaba en casa y me presentaba a los exámenes por libre. También aquí tuve un problema de transporte, porque para hacer la matrícula, para examinarme y para conseguir material, muchas veces, me tenía que trasladar a San Sebastián y yo vivía en la zona del Urola. Utilizaba el autobús de línea, que, por supuesto, no estaba adaptado -estamos hablando del año setenta-. A veces, me acompañaba mi madre (me subía, me bajaba...); pero otras, no podía hacerlo y me tenía que apañar yo sola. De esta forma, solía ponerme de acuerdo con el chófer para bajarme en San Sebastián y con alguna persona para hacer la gestión...

Pasaron unos cuantos años más, hasta que me enteré de que en Bergara se abría un centro asociado de la UNED (Universidad Nacional de Educación a Distancia). Me animé y me matriculé en el curso de acceso para mayores de 25 años. Y de nuevo tuve el problema del transporte. Bergara estaba muy mal comunicada desde mi zona y las únicas posibilidades eran ir en taxi, contar con amigos y, por supuesto, después de ir conociendo a gente de la zona, también contar con ellos. Otro gran problema fueron las barreras, porque el centro de la UNED de Bergara se encuentra en un edificio histórico y todo eran barreras y escaleras. Al principio, me situaba en la parte de abajo de las escaleras y pedía que me subieran. Después, ya no tenía que pedir, porque ellos ya sabían qué quería. La verdad es que la mayoría de los estudiantes de la UNED de aquella época aprendió a manejar una silla de ruedas. Así, superé el curso de acceso y me matriculé en Psicología.

Siendo estudiante de Psicología, la Delegación de Educación y Ciencia convocó un examen de euskera, con el fin de crear el primer grupo de profesores de euskera para las escuelas públicas. Me informaron y me animaron para que me presentara. Así lo hice y superé el examen. El día que me presenté para el reparto de plazas, creé un “conflicto” entre la gente de Delegación que estaba allí presente. Era muy evidente lo que tenían entre manos... Intentaron convencerme de que yo no podía hacer ese trabajo -la verdad es que yo tampoco estaba muy segura de que saliera todo bien, pero tenía ganas de probar-. Solicité la plaza y me hicieron el contrato.



Ese mismo día por la tarde, debía presentarme en el centro, al que acudí acompañada de mi madre. ¡Cuál sería nuestra sorpresa, al ver que el centro contaba con 32 escaleras, sólo para acceder al patio del colegio! Después, había cuatro escalones más, para entrar al edificio y un primer piso, también con escaleras. Eso fue fuerte, pero fueron peores las barreras psicológicas, porque cuando le dije al director que era la profesora de euskera que esperaba, el señor se quedó sin palabras... Al rato, me pidió mis datos y me dijo que ya me llamaría -por supuesto, el señor no llamaba...-.

Fui yo la que se encargó de llamarle. Me comentó que Delegación le decía que yo no podía hacer ese trabajo. Pero, ¿cómo Delegación le podía decir eso, si yo tenía un contrato hecho por ellos? Y Delegación me decía lo contrario, que era el director el que no quería tenerme en el centro... Fue una lucha de quince días, tras los cuales, empecé a trabajar. Y todo fue bien. Los compañeros profesores me apoyaron desde el primer momento y me sentí integrada y a gusto.

Mientras estuve trabajando, continué mis estudios de Psicología. Cuando estaba en tercero, mi vida dio un cambio bastante radical. Pensé en casarme y formar una familia. Me hice un replanteamiento de mi vida, porque estudiar Psicología -el sistema de la UNED es bastante exigente-, trabajar y llevar una familia me parecía un poco duro. De esta forma, trasladé mi expediente a la escuela de Magisterio de Eskoriatza. Me convalidaron el primer año y parte del segundo, con lo que terminé Magisterio muy rápido. Seguía trabajando en el centro -en Azkoitia, concretamente-. Después, intenté hacer oposiciones -la Ley del Funcionariado, que era muy antigua, impedía ser funcionario a toda persona que tuviera una mínima discapacidad- y, con apoyo legal, me pude presentar. Aprobé las oposiciones y, cuando estaba en la escuela, tuve un problema de salud bastante fuerte. Me propusieron la invalidez; a mí me costó bastante tiempo aceptarla. Pero la verdad es que tuve que hacerlo, porque me quedé casi sin voz -la voz es un instrumento primordial en la enseñanza- y con muy pocas fuerzas. Ahora tengo una gran invalidez.”



TURNO DE PREGUNTAS

PREGUNTA

“Mi pregunta va dirigida a Mikel Llamazares. ¿Qué crees que te hubiera hecho más fácil ese “itinerario” tan duro, del que nos has hablado?, ¿qué echaste en falta, en esos momentos?, ¿crees que se podría haber cambiado algo, para poder llegar antes hasta donde lo has hecho?”

MIKEL LLAMAZARES

“Lo que está claro es que cuando buscas ayuda, te metes en un mundo completamente nuevo -asistentes sociales, valoraciones...-, en el que te sientes asustado y nadie te da soluciones. ¿Cambiar? No lo sé. Yo echo de menos un poco más de realidad y que te tomen más en serio... No sé si la cuestión es que haya más opciones.

Cuando tienes un accidente y te quedas con una discapacidad, lo primero que la gente piensa es que te vas a deprimir y como estás deprimido, si dices que te quieres ir de casa, no te toman en serio. Es muy difícil que un asistente social te vea capaz de decir: “Yo quiero irme de mi casa, porque no estoy a gusto. Hay una dependencia total, ya no hay armonía familiar y me quiero ir”. Normalmente, te hace salir fuera de la habitación para hablar con tus padres. ¡No sé qué pintan los padres en todo esto, si los que nos queremos ir somos nosotros!

Para conseguir entrar en un centro asistencial, tiene que pasar algo muy “gordo”; no se puede sólo decir “me quiero ir de casa”. O te echan de casa -es muy triste decirlo- o se mueren tus padres o te tiras por una ventana... Los servicios sociales intentan que la persona que tiene una discapacidad permanezca en su entorno; pero, muchas veces, éste no es el más adecuado. En mi caso, por ejemplo, mi entorno sí era adecuado cuando estaba bien, pero cuando tuve el accidente, me cambió todo. Mi casa, antes, era mi mundo, pero lo que tenía en casa ya no me valía para nada después...

Pero el problema lo tengo yo, no mi entorno familiar. Ellos, simplemente, tienen un familiar con una minusvalía, no un familiar con una minusvalía más



sus problemas... Personalmente, yo echo de menos que me tomen en serio: consideran la situación como un problema familiar y no como un problema mío. Y es sólo mi problema, porque es mi vida.”

PREGUNTA

“Yo comparto mi vivienda con mis padres. ¿Podría, en esta situación, entrar en el proyecto de Vida Independiente?”

XABIER URMENETA

“Antes he explicado que, en el programa piloto actual, resulta necesario tener una vivienda, no necesariamente en propiedad. La cuestión es que se debe tener un sitio para vivir. En las experiencias actuales, no estamos admitiendo Vida Independiente con los padres. Es decir, ahora no se está subvencionando a nadie que viva con sus padres.

Cuando se inició la experiencia en 2004, se pensó en un programa piloto destinado a un número reducido de personas y se optó por un modelo de Vida Independiente, dirigido sólo a quienes quisieran salir del domicilio familiar. Pero esto no quiere decir que las cosas no puedan cambiar en un futuro. Quizá, después, vayamos hacia otros modelos de atención.”

COMENTARIO

“Estoy totalmente de acuerdo en lo que ha comentado Mikel Llamazares, salvo cuando ha dicho que nos queremos ir de casa, por no estar a gusto con la familia. Yo pienso que esto no tiene por qué ser así, ya que a la familia siempre se le puede “educar” y llegar a una situación de convivencia normal, sin tener que depender de ellos en todo.

Al principio -por ejemplo, si alguien sufre un accidente y se queda en silla de ruedas-, se dan situaciones críticas en el entorno familiar. Pero si conseguimos “educar” a nuestros familiares, pienso que podemos estar igual de bien en casa, con tu familia, o fuera de ella.”



MIKEL LLAMAZARES

“Yo no tengo que educar a mis padres, son ellos los que me tienen que educar a mí... Y lo hicieron para que con 20 años me planteara ser independiente... Es ahora cuando mi familia está educada, gracias al plan de Vida Independiente. Porque ahora mi familia respira. Mi madre está en casa, tranquilamente, viendo la tele y está tranquila porque es consciente de que su hijo sabe buscarse la vida y que tiene cubiertas sus necesidades. Es consciente de que soy independiente y de que si necesito algo, sé cómo conseguirlo -estando en mi casa, no-.

Y no es que tú quieras irte por un capricho. Tú te quieres ir de tu casa, porque se ha roto la armonía familiar. Y la armonía familiar significa todo en una familia. Tú no aceptas lo que tienes, pero tu familia tampoco. Y la cuestión, en mi opinión, no es dejar pasar el tiempo, educarles, terapia, auto-ayuda, etc.

Lo mejor que he hecho yo, desde que estoy en silla de ruedas, es irme de mi casa. Es algo de lo que no me arrepiento. Nunca me voy a arrepentir de irme con 20 años de mi casa. ¿Que fue duro? Pues sí. Si para la gente que se va de casa, estando bien, es duro... Yo me fui sin nada y no me arrepiento; y creo que mi familia tampoco, porque si yo soy como soy, es gracias a que me fui con 20 años. Si no, ahora mismo, seguramente estaría aquí hablando, con mi madre sentada al lado. Eso es lo que siempre he querido evitar.

¿Educar a la familia? No sé. Yo estoy contento con la familia que tengo ahora. Cada uno va a su aire y todos estamos felices...”

“Sí, pero porque tú has puesto las cartas sobre la mesa y has dicho: “yo quiero esto, esto y lo otro”, ¿no?”

“En mi opinión, no basta con conformarse con lo que te da la vida. Se trata de intentar hacer algo más y apostar al máximo, porque no hay nada que perder -lo has perdido todo...- y sí mucho que ganar.”

PREGUNTA

“En primer lugar, me gustaría dar las gracias a todos los que nos habéis



expuesto vuestra experiencia personal. Vuestras intervenciones me han parecido muy interesantes.

Me gustaría preguntar a Xabier Urmeneta cuál sería el itinerario que debemos seguir, para poder acceder al programa de Vida Independiente.”

XABIER URMENETA

“Lo primero que se debe hacer es presentar un proyecto, en el que cada uno explica cuáles son sus necesidades y cómo quiere que éstas se cubran. Con este proyecto, se realiza una solicitud, a través del Ayuntamiento -en Gipuzkoa, la puerta de entrada a los servicios sociales son siempre los Ayuntamientos-. Después, se valora el proyecto y se decide. A partir de ahí, se realiza un procedimiento negociado con la persona; es decir, la Diputación Foral de Gipuzkoa habla con ella, se deciden cuáles son sus necesidades y se pactan las horas y el dinero.

Como veis, en principio, no es muy complicado. Hasta ahora, se han atendido todas las solicitudes: a día de hoy, nadie se ha quedado fuera del proyecto. Se suele decir que, en general, la Administración suele ir detrás de la ciudadanía; pero en este momento, la Administración se encuentra a la par que las demandas que recibe. Pero tampoco os quiero engañar, esto no es la “gallina de los huevos de oro”, tiene sus limitaciones... Al final, ser independiente no es tan sencillo, hay que renunciar a cosas, hay que buscarlo, se plantean muchas dudas... Pero esto les ocurre a todas las personas -con y sin discapacidad-. Se trata de un proceso personal, al que no se llega de la noche a la mañana, en el que el miedo es normal. Nadie sabe si va a poder llevar bien el programa, pero eso ocurre en todos los aspectos de la vida: en el trabajo, por ejemplo. A mí mismo me ha sucedido, antes de empezar mi intervención pensaba: “¿Y si meto la pata?, ¿y si me quedo bloqueado?, ¿y si no sé responder a alguna pregunta?”. Repito: tener algo de miedo es normal. Pero la Vida Independiente es un proceso al que se llega.”

COMENTARIO

“Yo pienso que las situaciones son duras, pero sólo hasta el punto que tú lo permitas... Yo me fui a vivir solo a Zumaia hace 17 años y la gente



nos criticó mucho a mí y a mi familia. Decían que estábamos locos, que cómo me iba a vestir, que cómo me iba a duchar... Pero nosotros no hicimos caso. Y me fue todo bien.”

COMENTARIO

“Cada familia es un mundo y no se pueden comparar unas con otras. Nuestra obligación no es educar a nuestras familias, sino educarnos nosotros mismos. Y cuando nosotros estamos educados, la familia empieza a entender tu situación.”



CONCLUSIONES DE LOS TALLERES: LA ORGANIZACIÓN DE LA VIDA INDEPENDIENTE

- >> **D. Javier Romañach Cabrero**
Especialista en Filosofía y Bioética. Foro de Vida Independiente

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

- >> **D.ª Maribel Campo Blanco**
Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO). Universidad de Salamanca.
Foro de Vida Independiente

- >> **D. Xabier Urmeneta Sanromá**
Técnico de la Diputación Foral de Gipuzkoa



Bente Skansgard, Maribel Campo, José Luis Madrazo, Xabier Urmeneta, Manuel Lobato y Javier Romañach



DEFINIENDO LA VIDA INDEPENDIENTE

D. JAVIER ROMAÑACH CABRERO

Especialista en Filosofía y Bioética. Foro de Vida Independiente

“Empiezo mis conclusiones refiriéndome a un ejemplo que hemos comentado en el taller: a principios de los cincuenta, en nuestro país, ninguna mujer iba a la Universidad y ninguna estaba descontenta, sino que estaban satisfechas con su situación...

En mi opinión, lo que ocurría con las mujeres -al igual que lo que sucede en el tema que nos ocupa, las políticas dirigidas a las personas con discapacidad- no es una cuestión de satisfacción, sino de objetivos: ¿hacia dónde apuntamos?. Es decir, si la gente sin diversidad funcional de nuestra generación tiene unos objetivos y puede hacer toda una serie de cosas en su vida, nosotros debemos aspirar a lo mismo.

Vida Independiente no es irse de casa a los cinco años, ni de copas a los ochenta... Vida Independiente, como he dicho, consiste en poder hacer lo mismo que el resto de los ciudadanos. Así, cuando el resto de los ciudadanos vivan en residencias con cuarenta años, nosotros también lo haremos.

En definitiva, la Vida Independiente vendrá como resultado de un objetivo previo que hemos de marcarnos: la libertad de elección.

Sin embargo, durante los últimos años, nuestro colectivo nunca ha podido elegir, ya que **las políticas sociales sobre la diversidad funcional que se han venido desarrollando hasta ahora y las que se realizan en la actualidad son consecuencia de los modelos de pensamiento existentes en el mundo occidental -en concreto, del modelo médico-**.

Por ello, puedo entender que, en la actualidad, mucha gente esté satisfecha viviendo en una residencia. Ahora bien; me gustaría valorar cuántas de estas personas siguen prefiriendo las residencias, dentro de veinte años, cuando se haya desarrollado el modelo que propone la Vida Independiente.



El modelo médico de la diversidad funcional ha dado lugar a políticas sociales con graves carencias de ciudadanía, para las que el modelo de Vida Independiente ofrece nuevas soluciones, que ya han dado sus frutos en otros países.

No es que quiera posicionarme en contra de todas las soluciones que aporta el modelo médico -además, cada uno debe ser libre de vivir donde quiera-, sino que en el momento en que consigamos una evolución del pensamiento, podremos elegir si estas soluciones son las más adecuadas para nosotros. De nuestra capacidad de elección dependerá si optamos por la Vida Independiente, o por otra alternativa.”



ORGANIZANDO LA VIDA INDEPENDIENTE

D. MANUEL LOBATO GALINDO

Experto en tecnología para personas con discapacidad. Foro de Vida Independiente

“Llevar a cabo un debate sobre cómo organizar la Vida Independiente no es lo fundamental. Lo principal es entender bien el concepto “Vida Independiente” y no quedarse en las discusiones sobre cuál es la mejor manera de desarrollarla. En algunos países funciona de una manera, otros han escogido otra; pero lo esencial es que la persona sea la encargada de tomar las riendas de su propia vida, con todo lo que esto implica.

Nuestra decisión de no considerarnos “pacientes” implica la necesidad de ser activos y asumir las responsabilidades que sean necesarias; ya que, muchas veces, reflejamos la conducta de “paciente” a través de nuestra propia actitud pasiva, esperando que sean los demás quienes tomen las decisiones por nosotros. **Lo importante no es la forma que tome la Vida Independiente (ayudas individuales, cooperativas, asociaciones...), sino el compromiso real con su filosofía subyacente.**

Para muchas personas que han tenido su desarrollo en una sociedad opresiva, esto implica un problema y van a necesitar un tiempo para poder solucionarlo. Pero lo fundamental es alcanzar el objetivo.

No debemos olvidar nunca que las políticas relativas a la eliminación de barreras -que son fundamentales-, las ayudas técnicas -imprescindibles- o la asistencia personal -absolutamente necesaria- son medios y no fines en sí mismos. Y no tenemos que hacer de los medios, fines; ni de los fines, medios.

La Administración es la garante de los derechos de todos los ciudadanos y debe asegurar la igualdad de oportunidades y la no discriminación de la ciudadanía, ya que el verdadero protagonista es el ciudadano y su proyecto de vida.



En mi opinión, si se tienen en mente estas ideas, probablemente, en un futuro cercano nos encontraremos en una situación diferente a la actual.”



SOBRE LA ASISTENCIA PERSONAL

D.^a MARIBEL CAMPO BLANCO

Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO).

Universidad de Salamanca. Foro de Vida Independiente

“Los asistentes personales son una figura de apoyo transversal a todas las diversidades funcionales (física, mental, intelectual, sensorial...).

Esto significa que, aunque el Movimiento de Vida Independiente empezara con personas que tenían limitaciones en su movilidad, no debemos ver al asistente personal sólo como una persona que acompaña o apoya a otra que va en silla de ruedas. Para una persona sorda, su asistente será su intérprete de signos; para alguien ciego, será su acompañante; para alguien sordo-ciego, será su intérprete en ese mundo tan diferente; para una persona con una enfermedad mental, será quien le acompañe en sus momentos bajos, en sus crisis; para alguien con discapacidad intelectual, su asistente será, por ejemplo, una persona de apoyo en su centro ocupacional...

Existen diferentes visiones sobre la necesidad de formación previa específica para la asistencia personal.

No necesitamos que nuestro asistente personal sea una persona que tenga un alto nivel de formación. Muchas veces, simplemente necesitamos que se trate de alguien con predisposición a aprender lo que cada uno requiere según sus necesidades. Todos somos diferentes y nuestras diversidades funcionales, también. Por ello, una misma cosa nos puede gustar hacerla de muchas maneras diferentes, según cada persona. Se trata de la capacidad de elección de cada uno, con lo que todos debemos tener opción a que se nos apoye de una forma u otra. De ahí la necesidad de formación -o la no necesidad-. Sin embargo, en algunas diversidades se mezclan temas socio-sanitarios, en los que puede requerirse una formación específica.

En la asistencia personal, las actitudes personales y el respeto mutuo de ambas partes, son imprescindibles para lograr una buena relación.

En el taller, también hemos tocado el tema de las aptitudes y actitudes del asistente personal. ¿Cuál sería el asistente personal ideal? Como sucede en



todos los aspectos de la vida, no hay nadie perfecto en todo... En el Foro de Vida Independiente, tenemos un texto que escribieron Javier Romañach y Alejandro Rodríguez, titulado “El asistente personal”, en el que se dan unas ideas sobre cómo debería ser, y cómo no, un buen asistente personal. Una persona puede tener uno, dos, tres... asistentes personales, pero lo más importante es la forma en la que cada uno se relaciona con él. Se trata de una relación laboral, que puede convertirse en emocional -no es lo mismo trabajar en una empresa para un jefe, que hacerlo con un contacto íntimo y diario con una persona con diversidad funcional (el asistente es nuestras manos, nuestras piernas, nuestro intérprete...)-.

Podemos decir que la relación es bidireccional. Por ello, es importante tener en cuenta también las aptitudes y actitudes de la persona con diversidad funcional: saber pedir las cosas, saber poner los límites... En definitiva: se trata de una relación, en la que es imprescindible el respeto mutuo.”



SOBRE LA FINANCIACIÓN

D. XABIER URMENETA SANROMÁ

Técnico de la Diputación Foral de Gipuzkoa

“En el taller sobre la financiación de la Vida Independiente, se ha visto claramente la necesidad de un plan de atención individualizado para poder atender o proporcionar cuidados a la persona, según lo que cada una requiera. Es decir: **el diseño económico de las nuevas políticas sociales debe tener en cuenta las necesidades individuales de la persona y darles una respuesta específica.** La necesidad de este plan de atención individual se recoge en la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia.

Asimismo, **se debe garantizar, en todo caso, la libertad de la persona para elegir la solución que considere más adecuada.** En el taller, se ha discutido mucho el modelo familiar frente al modelo del asistente personal (modelo profesional). No hemos llegado a un acuerdo; aunque, en realidad, tampoco a un desacuerdo... Lo que importa es que la persona pueda elegir su propio modelo.

Creo que la libertad de elección ha quedado patente a lo largo de estas Jornadas, es algo en lo que estamos todos de acuerdo. Porque si empezamos negando el derecho de elección, nos quedamos sin Vida Independiente.

Por otra parte, **la financiación del plan individual para la Vida Independiente debe adaptarse a las prioridades establecidas por la propia persona.** Es decir: como lo que se necesita es cubrir unas necesidades recogidas en el plan de atención individualizada, lo esencial es observar las preferencias de cada persona -las prioritarias o esenciales y las demás-.

Para finalizar, en el taller, se ha hablado también del tiempo de atención que precisa cada persona. No todas necesitan las veinticuatro horas... De esta forma, hemos llegado a la conclusión de que quienes requieren esta atención



permanente son menos de los que, en principio, puede parecer. Por ello, debemos tener claro que, en los casos que sea posible, lo mejor es poder proporcionar esta ayuda mediante otros sistemas, sin tener que recurrir a una asistencia constante.”