

Aproximación al Movimiento de Vida Independiente

Una opción inexcusable para la Ley de apoyos a la vida autónoma



José Antonio Nóvoa Romay. Junio de 2005

Foro de Vida Independiente

Si quien lea estas líneas reconoce que cada vida humana es irrepetible y que todas las personas tienen preferencias y realizan elecciones entre opciones, entonces también aceptará que el derecho de cada persona a vivir su propia vida no es discutible, es algo a garantizar y proteger, sin excepción de las personas con discapacidad. Esta es una reflexión germinal del concepto de vida independiente, que representa una vía hacia la liberación de las personas con discapacidad.

Para progresar en esta vía debemos reparar en las limitaciones que dificultan a las personas con discapacidad para vivir conforme a sus propias convicciones, escogiendo cómo vivir su vida en igualdad de oportunidades al resto de sus conciudadanos, por eso es conveniente explicar brevemente los dos modelos de comprensión del fenómeno social de la diversidad funcional: el modelo social y el modelo médico.

El modelo social describe la discapacidad como los factores que imponen restricciones sobre las personas con discapacidad. Factores tales como: el prejuicio individual, la discriminación institucional, los edificios públicos inaccesibles, los sistemas de transporte inutilizables, la educación segregada, la omisión de las adaptaciones en el trabajo, y otros característicos del entorno del individuo. Con este motivo el Foro de Vida Independiente ha acuñado el término Persona con Diversidad Funcional (PDF) para referir la Discapacidad sin incurrir en tópicos o connotaciones negativas, pretendiendo animar la alusión a lo enriquecedor del valor diversidad de lo humano, procurando una expresión positiva.

El modelo social se ha desarrollado en el contexto de las personas con diversidad funcional, formando grupos y comunidades que han llevado a cabo acciones y campañas para el cambio. La tarea se enfoca en la sociedad para cambiar las políticas, actitudes y discriminación económica contra las personas con diversidad funcional.

En contraposición, el modelo médico localiza el “problema” de la diversidad funcional en el individuo, identificando las causas de este problema como resultado de las limitaciones o pérdidas funcionales, orgánicas o psicológicas que se asume que manifiestan la incapacidad. El modelo médico pone el énfasis en la responsabilidad del individuo en la limitación que experimenta.

En esta visión, todavía dominante, el problema se afirma como la deficiencia individual y se plantean soluciones en manos de las técnicas profesionales, centradas en alcanzar el estado de salud determinado profesionalmente, corregir la deficiencia, mejorar las habilidades funcionales del individuo: lo primordial es intervenir para lograr “la cura” y “la integración” del paciente. Pero a través de esto se ha producido y se produce una socialización que educa para ser un minusválido que estatifica a la persona en el rol de “minusválido”. El control está en manos de los profesionales que priorizan las metas de su paciente eclipsando todo el complejo de características de la persona mediante la referencia única al “déficit de” y la “incontestable” intervención rehabilitadora.

El resultado habitual es que la persona con diversidad funcional compone su auto-imagen como problema. En muchas ocasiones esto suele ser causa de una potente sensación de culpa y de vergüenza que comporta la negación de uno mismo y la estatificación, la auto-paralización como ser social, facilitando las condiciones propicias para la discriminación sistemática y extendida a todas las áreas de la sociedad.

Se advertirá que no es mi intención plantear que la persona deba descuidar su condición de salud, o no merezca curarse, o que la deficiencia sea deseable, nada más lejos. Lo que aquí expongo es que la experiencia de la salud concreta uno de los factores de la vida de la persona, muy importante, pero además hay otros que nos definen como seres sociales con deseos y aspiraciones que van más allá de la fundamental supervivencia: somos ciudadanos con derechos y deberes que formamos parte de comunidades formadas por una diversidad de personas humanas.

Estos pensamientos y sentimientos que se difunden desde finales de los años 60 por los Estados Unidos de América y ahora aquí, en España, son aceptados y celebrados por muchas personas que desarrollan una actitud social en la que se piensa en la integración como participación, cuestionando la noción de norma y normalidad, fruto de la incompleta visión médica de la diversidad funcional.

El discurso teórico que respalda el progreso del modelo médico al modelo de vida independiente, explica que lo tiene que repararse no es a un individuo enfermo sino una sociedad que no da cabida a todos los ciudadanos. El momento clave en la historia del movimiento de vida independiente va unido a la figura de Ed Roberts, un joven con poliomielitis que estaba paralizado desde el cuello hacia abajo y precisaba de respiración asistida, que desde 1970 se enfrentó a la inicial resistencia de la Universidad de Berkeley y del Departamento de Rehabilitación de California para concederle una ayuda económica para acceder a la universidad debido a que le consideraba "demasiado impedido para trabajar".

Roberts logró su propósito y la universidad le permitió utilizar su hospital como dormitorio, porque no disponía de ningún apartamento para estudiantes accesible. Una vez dentro de la universidad, promovió una fórmula de contratación y despido por el usuario de asistentes personales dentro de un programa estatal de "Ayuda al Completamente Impedido" y fundó la primera asociación de estudiantes discapacitados que luchó por el cambio social. En la lucha por los derechos iniciada por Roberts sucedió lo inconcebible años atrás, que él mismo llegase a dirigir el departamento estatal que le calificó como "demasiado impedido para trabajar".

El contacto de Roberts con Judy Heumann, una activista neoyorquina que también promovió la asistencia personal para la vida independiente, impulsó la fundación en Berkeley del primer centro de vida independiente (CIL) en 1971, para apoyar a las personas con diversidad funcional para que vivieran independientemente, con el propósito de proveer apoyo entre iguales, referencia de servicios adecuados, adiestramiento de defensa e información general. Judy fue asesora del Presidente Clinton y actualmente es responsable del departamento de desarrollo y diversidad funcional del Banco Mundial.

Por aquel entonces Wade Blank, un activista por los derechos civiles de las personas negras que trabajaba en una residencia para personas con diversidad funcional, emprendió la ruptura con el modelo de vida pasiva y exclusión al que se condena a las personas internas en el régimen institucional, incompatible con la pretensión de las libertades personales y de una vida con dignidad. Fundó en 1974 la comunidad Atlantis de base comunitaria introduciendo servicios de asistencia personal para la vida independiente. Blank trabajó gratuitamente como asistente personal de jóvenes a los que liberó de las instituciones residenciales.

El mensaje de Roberts y otros activistas ponían de manifiesto que estaban luchando por los derechos de las personas con diversidad funcional que, sin mediar otra solución, permanecerían atrapados en el hogar o en las instituciones de cuidado, y trabajaban para asegurar que la participación en la sociedad, en la escuela, en el trabajo y en la diversión fuese una meta realista, adecuada y accesible. Estaban comenzando a evidenciar cuán destructiva y equivocada podría ser la institucionalización sistemática de las personas con diversidad funcional. El tratamiento inhumano y degradante de las personas en los hospitales estatales, las escuelas, y otras instituciones residenciales se estaba exponiendo públicamente.

Se comenzaba a tomar conciencia de lo insatisfactorio de los servicios para las personas con diversidad funcional, a evidenciar unos costos financieros y sociales que por ser ineficientes e ineficaces se empezaron a considerar inaceptables.

Los principios de este movimiento se asentaron en los conceptos de control del consumidor, autosuficiencia y derechos de ciudadanía, rechazando la supremacía del control de los profesionales en la totalidad de los arreglos vitales de cada persona y abogando por el derecho a la autodeterminación de las personas con diversidad funcional.

Con el éxito del movimiento de vida independientemente la gente con diversidad funcional comenzó a unirse en defensa de sus derechos civiles. Desde comienzos de la década de 1970 gestionaron ante el Congreso para lograr legislación sobre derechos civiles de las personas con diversidad funcional. Uno de los aspectos más importantes es la prohibición de todo programa o actividad que obtenga asistencia financiera del gobierno de Estados Unidos que discrimine o restringe la participación de las personas con diversidad funcional. El movimiento de los derechos no se centró únicamente en la liberación de las personas con diversidad funcional en edad adulta, también emprendió el acceso en igualdad de los niños y jóvenes con diversidad funcional a los servicios educativos.

Así se puede resumir el punto de partida de un movimiento que se ha extendido a todo el mundo proporcionando libertades y mejoras en calidad de vida a personas con diversidad funcional de países dispares de los cinco continentes, que se rigen por los mismos principios en diferentes contextos socio económicos.

Desde la perspectiva de vida independiente el rol social de la persona con diversidad funcional es el de usuario consumidor de servicios y productos, que toma parte activa en la solución a los problemas mediante la información adecuada, el asesoramiento y apoyo entre iguales, la autoayuda y el control como consumidor, los servicios de asistencia personal, las ayudas técnicas y las posibilidades de acceso al entorno material.

La meta que nos proponemos es la calidad de vida a través de la autonomía personal y la vida independiente, que se adquiere con el auto-control como usuario y consumidor, con la autodeterminación de la persona con diversidad funcional. Hablamos de un modelo social de la diversidad funcional en el que cada persona tenga la oportunidad de decidir su proyecto de vida y, conforme a ese plan, disponer de su propio tiempo, como cualquier otro ciudadano o ciudadana.

Las personas con diversidad funcional, que debemos contar con los medios para responsabilizarnos de nuestra propia vida y acciones, al igual que las personas sin diversidad funcional, nos hemos de enfrentar a problemas sociales, económicos y políticos que suponen cada día indudables discriminaciones de nuestros derechos humanos y civiles.

Actualmente, en el tratamiento de la cuestión de la “dependencia”, luchamos por una ley fije las prestaciones adecuadas como derechos subjetivos personales de las personas con diversidad funcional, relacionando directamente la provisión de medidas adecuadas con la persona misma, que sean exigibles y de extensión universal en el ámbito de todo el Estado. Esperamos un sistema de apoyos igual a los otros tres pilares del Estado del Bienestar, las pensiones, la educación y la sanidad, que no penalizan a los usuarios con fórmulas de pago de servicios.

Desde el Foro de Vida Independiente proponemos la fórmula basada en la Asistencia Personal en función de las necesidades asistenciales y el Pago Directo al usuario de los servicios para la contratación de la ayuda según su elección. Con este modelo de provisión de la ayuda se logra un sistema eficiente (menor coste, más controlable y mejor calidad de servicio), versátil (no precisa infraestructuras y alcanza a cualquier lugar) y satisfactorio (se adapta al plan de vida del usuario). No se trata aquí de hacer una aportación original, puesto que ya existe en numerosos estados de nuestro entorno desde hace muchos años, más bien se trata de lo oportuno y adecuado de incorporar esta opción en la Ley de apoyos a la vida autónoma que se está gestando en España actualmente. La aplicación aquí de la fórmula Asistente Personal más Pago Directo (sin Copago) posibilitaría la liberación y la construcción de la ciudadanía de las personas con diversidad funcional, desde ahora y para futuras generaciones.

Reivindicamos la asistencia personal autodirigida para los hombres y mujeres con diversidad funcional en situación de dependencia mediante la fórmula del Pago Directo para los servicios de Asistencia Personal, como garantía esencial para el cumplimiento del principio de igualdad de trato para todos nosotros, posibilitándonos la independencia y la libertad. Nunca más asentiremos ser tratados como objetos de un sistema de servicios, somos sujetos con derecho a la ciudadanía plena y al acceso efectivo en todas las dimensiones de la vida.