

Iniciativas de Vida Independiente en España: pasos para alcanzar un Derecho Humano¹

Nuria VILLA FERNÁNDEZ - Soledad ARNAU RIPOLLÉS
Universidad Complutense de Madrid – ASPAYM-Madrid
nvillafe@edu.ucm.es - coordinacion.ovi@aspaymmadrid.org

ÍNDICE

- I. Introducción.
- II. Haciendo un poco de historia: los paradigmas de la diversidad funcional.
- III. Filosofía de Vida Independiente.
- IV. Vida Independiente en España.
- V. Conclusiones.
- Bibliografía.

¹ Ponencia publicada en *ACTAS del VI Congreso Internacional de Filosofía de la Educación "Educación, conocimiento y justicia" (19-21 de junio de 2008)*, Madrid: Universidad Complutense de Madrid. ISBN: 978-84-691-4347-6.

Nuria Villa Fernández. Doctora en Ciencias de la Educación (UCM). Profesora del Dpto de Teoría e Historia de la Educación (UCM). Coordinadora de temas de diversidad funcional en la Facultad de Educación, de la Oficina para la Integración de las Personas con discapacidad (OIPD) (UCM). Investigadora y Experta en "Empleo y Personas con diversidad funcional intelectual".

Soledad Arnau Ripollés. Investigadora del Dpto de Filosofía y Filosofía Moral y Política (UNED). Experta-colaboradora del "Grupo de Investigación, Análisis y Trabajo sobre discapacidad (GIAT-D)", de la Fundación Isonomía para la Igualdad de Oportunidades (UJI). Coordinadora de la Oficina de Vida Independiente (OVI) de la Comunidad de Madrid (<http://www.aspaymmadrid.org/>) (primera de España). Miembro del Foro de Vida Independiente. Miembro de la Comisión de "Mujer y discapacidad" de la Comunidad de Madrid. Investigadora y Experta en "Violencia de Género y Vida Independiente".

Las Naciones Unidas, desde sus comienzos, han tratado de mejorar la situación de las personas con diversidad funcional (discapacidad) y hacer más fáciles sus vidas. El interés de las Naciones Unidas por el bienestar y los derechos de las personas con diversidad funcional tiene sus orígenes en sus principios fundacionales, que están basados en los derechos humanos, las libertades fundamentales y la igualdad de todos los seres humanos. Como se afirma tanto en la Carta de las Naciones Unidas como en la Declaración Universal de los Derechos Humanos, los Convenios Internacionales sobre Derechos Humanos y demás instrumentos en esta línea, las personas con diversidad funcional deben poder ejercer sus derechos civiles, políticos, sociales y culturales en igualdad de condiciones que el resto de personas. La ONU ha aprobado en diciembre de 2006 la Convención sobre los derechos de las personas con *discapacidad*; este importante documento supone un paso relevante para cambiar la percepción de la *discapacidad o diversidad funcional* y asegurar que las sociedades reconozcan que es necesario proporcionar a todas las personas la oportunidad de vivir la vida con la mayor plenitud posible, sea como fuere.

El objetivo que nos planteamos en este trabajo es conocer las diversas iniciativas que en España han surgido en los últimos años y que han aportado interesantes mejoras en el cumplimiento de un derecho clave para las personas con diversidad funcional y éste es el recogido en la citada Convención en su artículo 19: *Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad*.

Estas experiencias en vida independiente aportan nuevos planteamientos educativos que se fundamentan en valores claves para una verdadera convivencia entre los seres humanos con sus distintas particularidades. Es prioritario analizar las experiencias que se están llevando a cabo en España en lo que concierne a la vida independiente por estar planteadas desde nuevos modelos de intervención social que están fundamentados en políticas sociales novedosas e innovadoras en la medida en que integran los derechos humanos.

1. Introducción

“Los que nos desplazamos de forma distinta, los que reciben las sensaciones de otra forma o los que interpretan el mundo de forma muy diferente, no tenemos por qué estar enfermos, podemos ser felices, podemos amar y ser amados, podemos aportar cosas, incluso tomar iniciativas y ser útiles. Nació lo que se conoce como Vida Independiente”.

(Lobato Galindo, 2004, 7)

La Organización de Naciones Unidas (ONU), en diciembre de 2006, hace público lo que va a ser un referente ineludible en las futuras políticas sociales y educativas destinadas a la población en general y, a las personas con diversidad funcional o discapacidad, en particular.

Se trata, como no podría ser de otro modo, de la recién aprobada *Convención Internacional de Derechos de las Personas con discapacidad*, la cual acaba de incorporarse en nuestra Legislación Española el pasado 3 de mayo de 2008. Por este motivo, y con su entrada en vigor, en estos momentos disponemos ya de estos dos documentos legislativos:

- *INSTRUMENTO de Ratificación de la Convención de Derechos de las Personas con discapacidad, hecho en Nueva York el 13 de diciembre de 2006*. BOE núm. 96 (21 de abril de 2008).
- *INSTRUMENTO de Ratificación del Protocolo Facultativo a la Convención de Derechos de las Personas con discapacidad, hecho en Nueva York el 13 de diciembre de 2006*. BOE núm. 97 (22 de abril de 2008).

De acuerdo a la Convención de Viena sobre “Derecho de los Tratados”, del 23 de mayo de 1969, en su Art. 27, deja constancia de que esta nueva ley, con su entrada en vigor en el país respectivo que ratifique cualquier tratado internacional, adquiere rango superior y, con lo cual, toda la demás legislación estatal, autonómica y/o local de ese país tendrá la obligación de “ser modificada” para dar continuidad a dicha ley superior que se acepta.

Por tanto, y a partir de ahora, habrá que trabajar seriamente para, por y desde los Derechos Humanos y su aplicación real y efectiva para el sector de la población a los que se dirige, en este caso: a las mujeres y hombres con diversidad funcional física, sensorial (ceguera y/o sordera) y cognitiva (intelectual y/o mental).

2. Haciendo un poco de historia: los paradigmas de la diversidad funcional

La definición de “paradigma” que da el filósofo de la ciencia, Thomas Samuel Kuhn (1822-1996), en uno de sus principales libros: «*La estructura de las revoluciones científicas*» (1962), nos resulta de gran utilidad para entender mejor la evolución de los paradigmas o modelos, en este caso, de la realidad de la diversidad funcional.

Así, Kuhn define paradigma de la siguiente manera: “*Considero a los paradigmas como realizaciones científicas universalmente reconocidas que,*

durante cierto tiempo, proporcionan modelos de problemas y soluciones a una comunidad científica”.

Por tanto, un paradigma es un marco o modelo “teórico” a través del cual se analiza y evalúa el hecho de una realidad determinada, analizando sus problemas y sus posibles resoluciones. En el caso específico de la realidad de la diversidad funcional podemos distinguir los siguientes paradigmas o modelos: prescindencia; médico-rehabilitador; social; y, de la diversidad.

Cómo no, cada uno de ellos proporciona una perspectiva determinada y particular (es decir, una visión específica), a la vez que excluyente, de lo que es el hecho humano de la realidad de la diversidad funcional. Y, tal y como bien matiza el filósofo Kuhn, dichos paradigmas aunque se presentan en sentido lineal, unos, los más viejos, van modificando su corpus teórico a fin de pervivir e/o imponer sus puntos de vista a los más recientes (al mismo tiempo que, estos últimos, igualmente se transforman y van sufriendo modificaciones para desbancar a sus rivales...

En el caso concreto de las personas con diversidad funcional, el modelo de prescindencia se fundamenta en sentimientos profundamente lastimosos y/o demoniacos hacia la diversidad funcional, por parte de “los otros” (es decir, las personas sin diversidad funcional). El modelo médico-rehabilitador, así como el social, comparten común denominador, en tanto en cuanto, ambos, parten de un sentido “laico” de la diversidad funcional. Para el primero, la diversidad funcional es aquella deficiencia o patología que posee una persona; esto es, se fundamenta en una perspectiva meramente biologicista (y, por tanto, se establece una explicación de la diversidad funcional desde un *reduccionismo biologicista*).

Por el contrario, el modelo social de la diversidad funcional surge como contrapeso a este tipo de reduccionismo, argumentando su enfoque en que es la estructura socio-política-económica-cultural quien “genera” la discapacidad, en tanto en cuanto, no facilita los recursos (humanos, tecnológicos, de accesibilidad...) necesarios e indispensables para que este grupo de personas con diversidad funcional pueda desarrollarse y ejercer su derecho a su plena ciudadanía en igualdad de condiciones que el resto de ciudadanas y ciudadanos.

Estamos hablando, por tanto, de que el modelo médico-rehabilitador, modelo dominante todavía en nuestra sociedad española, hace profundo y exclusivo hincapié en la “dis-“capacidad de la persona. Mientras que, el modelo social, establece, por contraposición, un “reduccionismo social”, y con ello, centra su atención en la dis-”capacidad” de la persona.

Es necesario destacar que el modelo social, de origen británico, se constituye como un entramado teórico que bebe de su fuente principal estadounidense: del Movimiento mundial de Vida Independiente (*Independent Living Movement*), que nace entre los años 60 y 70 en la Universidad de Berkeley-California por un estudiante con diversidad funcional física muy acusada, Ed Roberts.

Por último, y para terminar con este apartado, cabe mencionar que, en estos momentos, en España, la autora y el autor, Agustina Palacios y Javier Romañach (2006), plantean la necesidad de que surja un nuevo paradigma o modelo de la diversidad funcional, en tanto en cuanto consideran que es fundamental para aceptar definitivamente el hecho de la diversidad humana, desde una perspectiva “horizontal” (es decir, que la diversidad y las diferencias se contemplen en un mismo plano de igualdad).

Por tanto, la "diversidad funcional²", desde esta perspectiva, deberá superar la dicotomía conceptual: "capacidades"/"discapacidades", a fin de trascender a un plano teórico superior de Derechos Humanos y, fundamentalmente, de Filosofía Moral, para hablar de: moralidad, autonomía moral, dignidad inherente a cada persona (independientemente de si dispone de “capacidad” moral y/o física, sensorial y/o cognitiva suficiente como para realizar actividades o tomar decisiones por sí misma).

² Es muy interesante y sugestiva la nueva denominación de "diversidad funcional" que promueven Manuel Lobato y Javier Romañach, principales activistas en Vida Independiente en España, y fundadores de la comunidad virtual llamada Foro de Vida Independiente, para evitar definitivamente la estigmatización en los conceptos para las personas que se encuentran en situación de discapacidad o diversidad funcional.

Para mayor información, recomendamos la lectura de ROMAÑACH, J. y LOBATO, M. (2005) *Diversidad funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano*. Ver http://www.minusval2000.com/relaciones/vidaIndependiente/diversidad_funcional.html (Consultado el 29.V. 2005)

3. Filosofía de Vida Independiente

Tal y como ya hemos comentado, el Movimiento de Vida Independiente, bajo el lema: ¡NADA SOBRE NOSOTROS SIN NOSOTROS!, se concibe como un nuevo movimiento social que surge entre los años 60 y 70, dentro de la sociedad estadounidense, y que, con el tiempo, se ha extendido a gran parte de Europa y, muy recientemente a España.

Así, este Movimiento, de carácter mundial, nace de las propias personas con diversidad funcional, ante su deseo explícito de reclamar “reconocimiento socio-político” para disfrutar de los derechos civiles y las libertades fundamentales en los mismos términos que el resto de sus conciudadanas y conciudadanos.

La “Vida Independiente”, por tanto, se interpreta como una demanda social por parte de personas con gran diversidad funcional a exigir su deseo, y necesidad, de “tomar las riendas de sus propias vidas” (es decir, de EMPONDERARSE) para “vivir desde la normalidad”: participando activamente en la comunidad, trabajando, estudiando, aportando..., tomando decisiones personales.

Ello, como es obvio, necesariamente trasciende a un plano político, así como cultural, fomentando nuevas formas de políticas sociales, educativas y económicas, basadas en Derechos Humanos y en Justicia Social, que contribuyan a la liberación y al empoderamiento de las personas con todo tipo de diversidad funcional, especialmente, de aquellas que el sistema socio-político del modelo médico-rehabilitador que se deriva, las concibe desde una profunda vulnerabilidad.

Resumiendo, la Filosofía de Vida Independiente es una “filosofía de vida” determinada; está basada en la premisa de que todo ser humano tiene el mismo valor moral y, por tanto, debe ser tratado con la humanidad y dignidad que merece; es un enfoque que parte del reconocimiento de la individualidad de cada persona; es, en definitiva, una “ética práctica” o, como también se conoce, una “ética en acción” o, “ética aplicada”, con dimensiones claramente de sentido político.

Los principios básicos sobre los que se fundamenta esta Filosofía de Vida Independiente son Universales: los Derechos Humanos y Civiles, la

Autodeterminación, la Ayuda y Apoyo Mutuo, la emancipación, la integración en la Comunidad, la responsabilidad sobre la propia vida y acciones y el derecho a asumir riesgos.

La ONU, en dicha Convención de Derechos, reconoce la “Vida Independiente”, como un Derecho Humano en su:

Art. 19. “Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad”

Los Estados Partes en la presente Convención reconocen el derecho en igualdad de condiciones de todas las personas con discapacidad a vivir en la comunidad, con opciones iguales a las de las demás, y adoptarán medidas efectivas y pertinentes para facilitar el pleno goce de este derecho por las personas con discapacidad y su plena inclusión y participación en la comunidad, asegurando en especial que:

a) Las personas con discapacidad tengan la oportunidad de elegir su lugar de residencia y dónde y con quién vivir, en igualdad de condiciones con las demás, y no se vean obligadas a vivir con arreglo a un sistema de vida específico;

b) Las personas con discapacidad tengan acceso a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad, incluida la asistencia personal que sea necesaria para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad y para evitar su aislamiento o separación de ésta;

c) Las instalaciones y los servicios comunitarios para la población en general estén a disposición, en igualdad de condiciones, de las personas con discapacidad y tengan en cuenta sus necesidades.

4. Vida Independiente en España

- **Proyectos de Vida Independiente para diversidad física³**

El desarrollo de la filosofía de Vida Independiente en España se ha aplicado a través de diferentes iniciativas que se han ido extendiendo por el territorio español. Su grado de adecuación a la filosofía de Vida Independiente ha sido desigual⁴. No obstante se puede afirmar que, a principios del año 2008, más de ciento cincuenta personas reciben servicios de asistencia personal en

³ Este apartado ha sido elaborado conjuntamente con el Investigador-Experto en Vida Independiente y DDHH, Javier Romañach Cabrero.

⁴ Para obtener más información sobre la idoneidad de un proyecto de Vida Independiente véase: CENTENO, A. LOBATO, M. y ROMANACH, J. (2008) “Indicadores de Vida Independiente (IVI) para la evaluación de políticas y acciones desarrolladas bajo la filosofía de Vida Independiente”. 2008. Ver <http://www.vecinosvalladolid.org/spip.php?article2351> (Consultado el 28.IV. 2005)

España. Todas ellas son mayores de edad y no existe ningún proyecto que haya incorporado a niños o niñas.

Guipúzcoa

En 2004, surge el primer Proyecto piloto español sobre "Vida Independiente" por parte de la Administración Pública de la Diputación Foral de Guipúzcoa (País Vasco), a través de un Decreto de Ayudas Individuales de 2004.

Este Proyecto, destinado a personas con gran diversidad funcional física, promueve el Sistema de Pago Directo, mediante el cual las personas con diversidad funcional participantes en el mismo, reciben directamente la cantidad económica concedida para contratar a sus respectivos Asistentes Personales.

Por lo tanto, es la propia persona con diversidad funcional quien contrata, paga las mensualidades y despide en caso de necesidad a sus asistentes personales.

Esta iniciativa comenzaba con tres personas con gran diversidad funcional física y, en la actualidad, ya acoge a 28 personas con distintas diversidades funcionales⁵.

Madrid

El Proyecto piloto de «Vida Independiente y Promoción de la participación social»⁶, con un presupuesto de 2.719.081 euros para dos años y medio (julio 2006-diciembre 2008), se establece mediante un Contrato Administrativo Especial, que publica la Consejería de Familia y Asuntos Sociales de la Comunidad de Madrid, y cuya Gestión es adjudicada en concurso abierto a ASPAYM-Madrid⁷, y origina la creación en dicha Comunidad de la primera OFICINA DE VIDA INDEPENDIENTE (OVI) de España.

⁵ Se puede encontrar información sobre las jornadas asociadas a este proyecto en http://gizartekintza.com/es/revista/discapacidad/junio06/galeria_vida_independiente/foto_98.htm (Consultado el 14.II.2004)

⁶ Ver

http://www.madrid.org/cs/Satellite?vest=1161183846944&pagename=PortalSalud%2FPage%2FPTSA_pintarContenidoFinal&language=es&cid=1161183848646 (Consultado el 4.III.2007)

⁷ Para más información sobre este proyecto ver http://www.aspaymmadrid.org/02_ghacemos_ovi.php (Consultado el 4.III.2007)

Así, dicha OVI, pionera en España, es la unidad técnico-administrativa a través de la cual se desarrolla el Proyecto, que nace en julio de 2006 y, que se enmarca en el "Área 1. Atención Social", a través del "Programa 3. Vida Independiente" del *Plan de Acción de Personas con discapacidad de la Comunidad de Madrid (2005-2008)*. Ofrece, fundamentalmente, "Servicios de Asistencia Personal", hasta 16 horas/día (de lunes a domingo, incluidos festivos), autogestionados, y gratuitos para 62 personas con gran diversidad funcional física de la Comunidad de Madrid, ya que está plenamente financiado por dicha Consejería de Familia y Asuntos Sociales, tal y como cada una de ellas ha determinado en su propio Plan Individual de Vida Independiente. Igualmente, dicha OVI, considera de gran relevancia ofrecer Formación en "Vida Independiente y Asistencia Personal".

En todo momento, siguiendo la Filosofía de Vida Independiente, es la propia persona con diversidad funcional quien gestiona su propia Asistencia Personal, en tanto que selecciona y elige, le determina tareas y horarios, e, igualmente, prescinde de sus servicios en caso de necesidad. También es quien se encarga de dar el visto bueno para que la entidad gestora efectúe el pago de cada mensualidad a las y los asistentes personales, así como participa activamente en el desarrollo de determinadas actividades de la propia OVI.

Por todo ello, la Comunidad de Madrid, a través de dicha Consejería de Familia y Asuntos Sociales, y su Dirección General de Servicios Sociales, se constituyen en el primer referente en España en la aplicación de políticas sociales en materia de diversidad funcional modernas y avanzadas de acorde con la promoción de los Derechos Humanos en materia de diversidad funcional y de los postulados de la Filosofía mundial de Vida Independiente, tal y como promueven la ONU y la Unidad de Discapacidad de la Comisión Europea.

Al mismo tiempo, ASPAYM-Madrid⁸, mediante la gestión de dicho Proyecto, se convierte en el promotor y pionero dentro del movimiento

⁸ Dado el interés explícito de ASPAYM-Madrid por trabajar en la línea de la Vida Independiente, a mediados de 2006, crea la primera RED DE TRABAJO EN VIDA INDEPENDIENTE (RETEVI) de España, coordinada por Soledad Arnau Ripollés, y constituida por espacios universitarios y ONGs. Las autoras de este trabajo forman parte de dicha Red, a través de sus respectivos Departamentos: Dpto. de Filosofía y Filosofía Moral y Política (UNED) y el Dpto. de Historia y Teoría de la Educación (UCM).

asociativo tradicional de las personas con diversidad funcional de este país en ofrecer Recursos y Servicios basados en las necesidades reales de las personas con diversidad funcional, según los propios criterios que determinan estas personas.

Dicho Proyecto ha sido promovido por Expertos y expertas en Vida Independiente, quienes a su vez también tienen necesidad de Asistencia Personal, del Foro de Vida Independiente.

Barcelona

El Proyecto piloto «Hacia la Vida Independiente», con un presupuesto de 264.337 euros para un año (2006-2007)⁹, se establece como un Convenio de Colaboración entre el Institut Municipal de Persones amb Discapacitat (IMD) del Ayuntamiento de Barcelona y la primera OFICINA DE VIDA INDEPENDIENTE (OVI)¹⁰ de Barcelona.

Dicha OVI de Barcelona se constituye en febrero de 2006 y se pone en marcha en octubre del mismo año como parte del proyecto piloto mencionado. Éste está integrado por 9 personas con gran diversidad funcional física de la ciudad de Barcelona que forman parte del Foro de Vida Independiente y de la asociación OVI (Oficina Vida Independent) y que a su vez han intervenido en el diseño del proyecto. Fundamentalmente, la OVI gestiona el proyecto a través de los recursos proporcionados por el IMD, el cual mantiene relaciones de colaboración y un seguimiento del proyecto bajo el consentimiento de cada uno de los participantes en el proyecto.

Siendo fieles a los principios de autodeterminación y responsabilidad personal del Movimiento de Vida Independiente, cada participante en el proyecto firma de forma individual con el IMD un acuerdo para la Asistencia Personal del Proyecto Piloto “Hacia la Vida Independiente” que viene a garantizar el control directo que tiene el participante en la gestión de su asistencia personal. Se da la conformidad al presupuesto que individualmente le asigna el IMD para la gestión de su asistencia de acuerdo al PIVI diseñado

⁹ Mientras se pone en marcha la *LEY 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia* en esta Comunidad Autónoma, el Proyecto se ha prorrogado por este año 2008.

¹⁰ Una descripción completa del proyecto se puede encontrar en: <http://w3.bcn.es/fixers/baccessible/projectevidef.314.pdf> (2.IV.2007)

por cada participante y también a que la OVI actúe como entidad gestora de la asistencia.

En ese sentido, la OVI ofrece "Servicios de Asistencia Personal", también, autogestionados y gratuitos para las 9 personas del proyecto. Así mismo, también da apoyo al desarrollo de los Planes Individuales de VI, promueve y genera los recursos necesarios, aporta información, formación y apoyo a PDFs y promueve iniciativas de investigación y difusión en temas relativos a los principios de vida independiente.

Cataluña

Proyecto gestionado por la Federación ECOM, da servicio a 50 personas con diversidad funcional, 20 de la provincia de Barcelona, 10 de la provincia de Gerona, 10 de la provincia de Lérida y 10 de la provincia de Tarragona.

Empezó en junio de 2007 y la financiación proviene del ICASS (Institut Català de Serveis Socials) y del Departament d'Acció Social i Ciutadania de la Generalitat de Catalunya. Ha sido dotado de una subvención de 793.940 € para el año 2007 y de 902.290 € para el 2008.¹¹

Andalucía

El proyecto piloto de Asistencia personal de Andalucía fue Incluido en el marco del *I Plan Integral de Atención a Personas con Discapacidad en Andalucía (2003-2006)*.

El programa lo gestiona y financia la Fundación Andaluza de Servicios Sociales de la Consejería para la Igualdad y Bienestar Social de la Junta de Andalucía.

"El proyecto está posibilitando la asistencia personalizada a 40 personas, de las que 22 son mujeres y 18 son hombres. El 72.5 % de estas personas cuentan con un grado de discapacidad reconocido de más de un 86%, necesitando la ayuda de una tercera persona para poder llevar una vida autónoma. Están recibiendo una media de asistencia personalizada de 20 horas semanales.

El desarrollo de este proyecto cuenta con la participación activa de las organizaciones andaluzas que representan al movimiento asociativo de personas con discapacidad física y orgánica (CANF-COCEMFE Andalucía) y parálisis cerebral (ASPACE Andalucía)."¹²

¹¹ Para más información ver: http://www.ecom.cat/catala/e48a_vida.html (Consultado el 15.VII.2007)

¹² Para más información ver:

Galicia

El Foro de Vida Independiente de Galicia promovió que los grupos del parlamento gallego apoyasen el modelo de asistencia personal para la vida independiente mediante una proposición no de ley en sesión plenaria del día 14 de febrero de 2007.

El parlamento decidió instar al gobierno a crear un programa piloto¹³ en el año 2007 que permita implantar un servicio de asistencia personal y asistencia tecnológica de ritmo progresivo para las personas con diversidad funcional de ámbito gallego.

Iniciar el proceso con la participación de los colectivos implicados y que se rigen bajo los principios de actuación del modelo de vida independiente y habilitar las partidas necesarias para llevar a cabo este proyecto.

Iniciativa financiada por la Xunta de Galicia, empezó a funcionar en octubre de 2007 y da servicios de Vida Independiente a 25 personas de las provincias de Lugo, La Coruña, Orense y Pontevedra. El proyecto se desarrolla con la colaboración de COGAMI y VI Galicia y lo financia la Fundación Galega Para o Impulso da Autonomía Persoal e a Atención as Persoas en Situación de Dependencia.

- **Proyectos de Vida Independiente para diversidad intelectual**

Existen en España, algunas experiencias e iniciativas de vida independiente dirigidas a las personas con diversidad funcional intelectual, aún así, muy a nuestro pesar hay que decir que todavía estas son escasas (Villa Fernández, 2007:109-111). Diversas Asociaciones de Personas con diversidad funcional intelectual y en concreto Fundaciones de personas con Síndrome de Down de diversos puntos de nuestro país, llevan a cabo programas basados en

http://www.juntadeandalucia.es/fundaciondeserviciosociales/es/programas/asistenciapersonal/asispers_consiste/wf_programitem_view_pub (Consultado el 8.I.2008)

¹³ Tal como se indica en: <http://www.asoc-ies.org/vigalicia/index.html> (Consultado el 18.II.2007)

esta Filosofía, a lo largo de estas líneas mencionamos algunos de ellos. La mayoría consisten en pisos de entrenamiento para la vida independiente.

Comunidad de Madrid

Entre ellos destacamos el *Programa Tréboles*, llevado a cabo por la Asociación Avante 3 de Leganés¹⁴ desde 1997, que contempla de forma pormenorizada alternativas de vida independiente. Tiene como finalidad ofrecer al colectivo de jóvenes con diversidad funcional intelectual de 18 a 35 años de ambos sexos, en situación laboral o prelaboral, la posibilidad de acceder a una vida adulta independiente, proporcionándoles formación destinada a la adquisición de habilidades y destrezas para el mantenimiento de un hogar y adquirir las mayores cotas de autonomía en todas las áreas adaptativas: comunicación, vida en el hogar, uso de la comunidad, salud y seguridad, ocio, cuidado personal, habilidades sociales, autodirección, académicas funcionales y trabajo. Para ello se crea un *Piso tutelado de entrenamiento para la vida independiente*, esta vivienda alternativa al hogar familiar, tiene como finalidad proporcionar los apoyos necesarios para una convivencia normalizada dentro y fuera del hogar, adquiriendo el máximo nivel de desarrollo en el aspecto psíquico, social y emocional, junto con los apoyos necesarios para una convivencia normalizada. La puesta en marcha de este Piso, implica que los jóvenes puedan adquirir formación para una vida independiente, para que en un futuro no muy lejano puedan ser dueños de sus vidas, tomar sus decisiones y aumentar su autonomía hasta que desarrollen las habilidades necesarias para tener su propia vivienda o formar su propia familia. Como se indica en la Memoria 2008 “Pero para llegar a esto, primero tienen que experimentarlo, no se trata de formarlos con charlas o con teoría, se trata de que vivencien y

¹⁴ AVANTE 3, es una asociación de carácter educativo y social, sin ánimo de lucro, constituida en 1994. Surge a partir de la iniciativa de un grupo de personas –en su mayoría, familiares de jóvenes con discapacidad intelectual- que intentan dar respuestas a las necesidades que se les plantean al término de la etapa escolar. Estas necesidades son: por un lado de los jóvenes, en aspectos de evolución personal, integración social y laboral, planteamiento de su futuro..., y por otra parte de la propia familia que necesita espacios de orientación, información, comunicación y formación para vivir positivamente esta nueva etapa.

Recogemos las aportaciones facilitadas en la Memoria 2008 de dicha asociación.

experimenten periodos en una casa normal situada en un barrio como otro cualquiera y que realicen las tareas cotidianas en un hogar...” En la actualidad son 20 jóvenes con diversidad funcional intelectual, divididos en 5 grupos mixtos, de 4 y 5 personas cada uno. Cada grupo realiza entrenamientos, y se va turnando en diferentes fechas, de manera que, en estos momentos alberga 4 o 5 jóvenes con discapacidad intelectual y uno o dos educadores, al día, aunque tiene capacidad para 5 jóvenes más 1 educador. Cada grupo de jóvenes, variará el tiempo de ocupación del centro en función de sus necesidades de formación y preparación en sus capacidades, autonomía y características del programa. Así, cada grupo disfrutará de tiempos de ocupación y frecuencia diferentes, a lo largo del año, atendiendo a sus características.

Iniciativas similares son las llevadas a cabo por la Federación de Organizaciones en favor de Personas con Discapacidad Intelectual (FEAPS Madrid) que puso en marcha el programa Adultos Solos, gestionado por la Asociación Pro Personas con Discapacidad Intelectual (AFANIAS). En concreto la Asociación de Familiares Trabajadores Amigos de LATED-AFANIAS (AFTALA), pone en funcionamiento en el 2000 un Piso de entrenamiento para la vida independiente. Este recurso surge por la necesidad de dar respuesta a la inquietud expresada por familiares y adultos con diversidad funcional intelectual, personas adultas con padres muy mayores que están a punto de quedarse solas o que ya lo están y que en su mayoría cuentan o van a contar con vivienda propia, pero que no han adquirido las habilidades necesarias para afrontar esa nueva forma de vida. El desarrollo de los programas se lleva a cabo en el piso de entrenamiento donde se realizan las actividades previstas para aquellos usuarios que todavía no disponen de una serie de “habilidades de la vida diaria” que les capacite para vivir con independencia, así como de vivienda estable y adecuada a sus necesidades. Posteriormente en pisos alquilados por aquellos usuarios que ya han pasado por el piso de entrenamiento y que han dado el siguiente paso (Mondéjar, Maroto, Cid y Ruberte, 2005, 5). Por lo tanto, el programa tiene una doble vertiente. Por una parte, hace un seguimiento a adultos con diversidad funcional intelectual que viven solos y por otra, cuenta con un piso de entrenamiento en el madrileño barrio de Carabanchel en el que se enseña a las personas con diversidad

funcional intelectual que pasan por él a vivir de forma independiente, con todo lo que esto implica tanto en el plano económico (administración de su propio dinero) como en el desenvolvimiento en la vida cotidiana (Encinas, 2003,13).

Murcia

La Fundación Síndrome de Down de Murcia (FUNDOWN) y la Facultad de Educación de dicha región ponen en marcha en 1998, El *Proyecto Vivienda Independiente*. La demanda del proyecto vino de la mano de dos jóvenes con síndrome de Down, de Jesús y Diego, por sus deseos de vivir independientemente. Se crea una red de dos pisos en los que convivieron durante dos años nueve jóvenes, cinco de ellos con diversidad funcional. El Proyecto apuesta por la necesidad de una base formativa sólida que potencie la capacidad de decidir de las personas con diversidad funcional intelectual y que las ayude a recuperar el control de sus vidas:

“Deseo, control, toma de decisiones...han sido y serán, entre otras, palabras clave en nuestro discurso. (...) Durante el período en el que llevamos a cabo la preparación para la vida Independiente pudimos constatar que, en no pocas ocasiones, el hecho de tener que tomar una decisión por si mismos se convertía en un obstáculo de tal magnitud que llegaba incluso a poner en cuestión su voluntad de vivir independientemente. Si esto es así, cualquier iniciativa de Vida Independiente ha de contemplar y controlar la posible presencia de esta dificultad, tanto al inicio como durante todo el proceso formativo” (Illán Romeu, 2004, 59)

País Vasco

El *Programa Solos de la Asociación Guipuzcoana a favor de las personas con discapacidad intelectual (ATZEGI)* comienza apoyando a distintos grupos de personas que no se adaptaban bien al servicio residencial y tenían su propia vivienda y también a quienes vivían en residencias, pero reivindicaban independizarse (porque tenían pareja, porque tenían suficientes capacidades...). El principal objetivo del Proyecto es:

“mantener y mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual desde la situación de autonomía que habían decidido vivir...Actualmente, tenemos once personas en el programa: seis hombres y cinco mujeres, que residen en Donostia, Tolosa e Irún. Ocho de ellos trabajan en alguna empresa del grupo Gureak (Goroldi, Galant, en los talleres...)” (Rodríguez Ugartemendria, 2006, 67).

El Departamento de Vivienda y Asuntos Sociales del Gobierno Vasco cede en el 2007 dos viviendas a FEVAS (*Federación Vasca de Asociaciones en favor*

de las personas con discapacidad intelectual) y FEVAS, a su vez, ha encomendado a Atzegi la puesta en marcha del programa *Proyecto de Vida Independiente* con el fin de que las personas con diversidad funcional intelectual vivan en estas casas de la manera más autónoma posible “serán ellos mismos los que controlen al personal de apoyo que necesiten y, apoyarse en las redes naturales de apoyo (familia, sobre todo, vecinos, comunidad...) puedan vivir gestionando su vida de manera autónoma, contando con la ayuda del un encargado del programa desde Atzegi”¹⁵.

El *Programa de Vida Independiente Etxeratu de la Fundación Síndrome de Down del País Vasco*. En 1997 en dicha Fundación se crea un grupo de autogestores, con el nombre de *Gure Nahia* (Nuestra Voz), que mantiene contacto con otros grupos de este tipo. En concreto, en 2003, en el marco de unas Jornadas de Auto-Gestores en Barcelona, algunos de sus miembros tuvieron la oportunidad de conocer la experiencia de vida independiente que estaban viviendo compañeros suyos de esa ciudad, dentro del *proyecto Aura-Hábitat*. En el año 2004, se constituyen como grupo con identidad propia y diferenciada de la Fundación; su nombre pasa a ser *Entzun Gure Nahia* (Escucha Nuestra Voz). Querían tomar sus propias decisiones y tener la posibilidad de elegir cómo querían vivir y ponen en marcha la experiencia piloto de Vida Independiente Etxeratu. Para llevar a cabo este programa, cuentan con un piso en régimen de alquiler, en el que se desarrollan prácticas de vida autónoma, durante un período de tres meses y medio. En el piso, las personas con discapacidad intelectual, que lo soliciten, realizan una vida independiente fuera del hogar, con los apoyos que necesiten (principalmente en la gestión del dinero, en la cocina, en la limpieza...). “La diferencia y avance principal, respecto a otras formas de convivencia, es que, aun con estos apoyos, toman sus propias decisiones -que, como nos pasa a todos, algunas veces serán acertadas y otras, no-. Lo que perseguimos con esta iniciativa es que vean, comparen y elijan. Pensamos que, de la misma forma que antes de salir al mercado laboral es necesario hacer unas prácticas, para vivir de manera independiente, hay que hacerlo fuera del núcleo familiar. Deben salir del hogar, hacer sus prácticas y, con lo que aprendan en este tiempo, poder elegir y decidir su futuro...Nosotros estamos dando opciones; desarrollamos un programa que pretende, simplemente, ser el inicio de un futuro Programa de Vida Independiente, mucho más ambicioso, que deberá adaptarse, de manera individual, a cada una de las personas que se quieran ir de casa.” (Fernández Cordero, 2006, 78-80).

Las personas implicadas en estas iniciativas destacan que para construir ese proyecto vital independiente, se requiere el desarrollo de programas formativos dirigidos no sólo a las personas con diversidad funcional intelectual, para fomentar las habilidades sociales y de asertividad, sino también a las familias que van a ser agentes claves en este proceso de vida independiente. El Proyecto cuenta por tanto, como destaca Cordero con apoyo institucional y familiar “—en ocasiones, las familias no tienen claro que sus hijos sean capaces de vivir de manera independiente-. Por este motivo, parte del programa se

¹⁵ Para mayor información sobre este Proyecto ver <http://www.atzegi.org/?sesion=1> (Consultado el 24 .N. 2007)

dedica a formar a las familias. Debemos concienciarles de que va a llegar el momento, en el que tendrán que dejar de pelear por los derechos de sus hijos, ya que serán ellos mismos quienes lo hagan”.

Barcelona

El Proyecto Aura-Habitat se inició en noviembre de 2002. Este proyecto se centra en ofrecer la posibilidad a los jóvenes con Síndrome de Down y otros trastornos globales del aprendizaje de compartir vivienda en un entorno normalizado con jóvenes estudiantes universitarios, aprendiendo a convivir y a hacerse cargo de las responsabilidades que comporta compartir casa con otras personas. Se trata, pues, de llevar a cabo un periodo de residencia en un piso compartido por tres participantes del Proyecto Aura y tres estudiantes de psicología, ciencias de la educación o trabajo social, para adquirir unas habilidades y responsabilidades que generalmente son difíciles de adquirir en el hogar, con la familia. Canals (2003, 105-109) expone la experiencia piloto en la que jóvenes trabajadores con síndrome de Down que participan en el Proyecto Aura de Empleo con Apoyo (Barcelona) conviven en un piso durante dos o tres meses con estudiantes universitarios. La experiencia ha durado un curso en total e inician ahora el segundo. El objetivo es darles la oportunidad de que salgan de su ambiente familiar, experimenten otras formas de vida, y se valoren a sí mismos para que tengan conciencia de sus posibilidades de vida autónoma y, si las circunstancias lo permiten, puedan elegir su forma de vida. Los estudiantes han de tener muy claro cuáles son las reglas de juego y el papel que deben desempeñar en un ambiente, por lo demás, absolutamente normal. Las tareas de la casa son compartidas con arreglo a unas normas y programaciones. Unos y otros están bajo la supervisión de un experto del Proyecto Aura.

Cádiz

La iniciativa piloto de vida independiente de la Asociación Equa¹⁶ (miembro de FEAPS), auspiciada por el Servicio de Atención a la Discapacidad de la Dirección General de Servicios y Acción Solidaria de la UCA, con la

¹⁶ Proyecto Vida Independiente ver <http://www.redasociativa.org/equanoticias/modules.php?name=News&file=article&sid=7> (Consultado el 24 .N. 2007)

colaboración de la Consejería de Igualdad y Bienestar Social, a través de su Delegación en Cádiz, además de la Empresa Pública del Suelo de Andalucía, posibilita que jóvenes con discapacidad intelectual puedan convivir en un piso en el que desarrollarán las habilidades y adquirirán experiencia suficiente para poder llevar su vida de una forma autónoma e independiente junto con estudiantes de dicha universidad. Dentro de la vida del piso no hay tutores ni mediadores, es decir, ni son residencias ni pisos tutelados. Se pretende que la vida sea lo más real posible a la que experimenta otros jóvenes de las edades de los destinatarios.

Hemos recogido algunos de los proyectos de vida independiente dirigidos a personas con diversidad funcional intelectual, pero hay que indicar que en los últimos años estas iniciativas van en aumento y otras Comunidades españolas se están sumando a las mismas. En esta línea queremos señalar que todos los proyectos que incluimos van dirigidos a personas adultas con diversidad funcional. Sin embargo, y a modo de ejemplo, cabe destacar un gran logro que se ha producido en España dentro de los Servicios Sociales. Hace unas semanas, se concedía por primera vez en nuestro país, asistencia personal a un niño autista malagueño de 8 años a través de la Ley 39/2006 de 2 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia¹⁷.

5. A modo de conclusión

Ha habido un paso de enorme trascendencia en la aplicación de los Derechos Humanos para las personas con algún tipo de diversidad funcional. Así, en estos últimos años, estamos conociendo en España y, en forma de “proyectos”, distintas iniciativas que promueven una verdadera igualdad de oportunidades de todas y todos los ciudadanos. Como estamos viendo, la Vida Independiente, y su Filosofía, se constituyen en el nuevo eje vertebrador de todas las políticas sociales, que se basan en planteamientos modernos y avanzados.

¹⁷ Ver http://www.laopiniondemalaga.es/secciones/noticia.jsp?pRef=2008040100_2_169977_Malaga-Conquista-historica-autonomia-para-autista (Consultado el 18.IV.2008)

En definitiva, es una apuesta verdadera y firme por la desinstitucionalización, para crear personas con diversidad funcional responsables de sí mismas y que aportan riqueza a la sociedad a la que pertenezcan.

Cómo no, las políticas sociales y educativas que se derivan de ello, adquieren “un aire fresco y renovador” al mero asistencialismo. Ello, ni qué duda cabe, supone una revalorización de las personas con diversidad funcional (quienes se convierten en verdaderos y verdaderas “sujetos morales”), pero también, se revaloriza el hecho de la atención (a partir de ahora, “atender a alguien” ya es una cuestión de Derechos Humanos y, no de caridad).

Finalizamos, por tanto, tomando consciencia de que todos estos proyectos deben consolidarse con la mayor brevedad posible para garantizar la igualdad de oportunidades entre todas las personas y, para no violar y/o vulnerar los derechos humanos de este colectivo.

Bibliografía

ARNAU RIPOLLÉS, M^a. S. (2003) «Una Construcción Social de la Discapacidad: el Movimiento de Vida Independiente». *Fórum de Recerca*. Nº 8, pp.1-11. Ver <http://www.uji.es/bin/publ/edicions/jfi8/hum/42.pdf> (Consultado el 5.VI. 2003)

-- (2007) «La Filosofía y la praxis de la Vida Independiente. La Oficina de Vida Independiente de la Comunidad de Madrid». Comunicación presentada en el II. Encuentro Moral, Ciencia y Sociedad en la Europa del Siglo XXI «INterDependencia: El bienestar como requisito de la dignidad», organizado por el Departamento de Filosofía Teórica del Instituto de Filosofía del CSIC, en colaboración con el Departamento de Filosofía de los Valores y Antropología Social de la UPV/EHU (San Sebastián, 15 y 16 de marzo de 2007). Ver

<http://www.ifs.csic.es/ConSem/sansebastian2007/comunica/com2-10.pdf> (Consultado el 18.VI. 2007)

-- (2008) «La Filosofía de Vida Independiente en España: Teoría y praxis». Ver <http://v1.dpi.org/lang-sp/resources/details?page=900> (Consultado el 18.V. 2008)

-- (2008) «The Philosophy of Independent Living in Spain: Theory and praxis». Ver <http://v1.dpi.org/lang-en/resources/details?page=900> (Consultado el 18.V. 2008)

CANALS I SANS, G. (2003) Proyecto Aura-Habirat. *Revista Síndrome de Down: Revista Española de Investigación sobre el Síndrome de Down*. Nº 78, pp.105-109.

CONGRESO EUROPEO SOBRE VIDA INDEPENDIENTE (2003) *Manifiesto de Tenerife. Promovamos la Vida Independiente- Acabemos con la discriminación hacia las personas con discapacidad*. Arona, Tenerife, 26 de abril de 2003.

FEAPS (2005) Caminando hacia la experiencia. Buenas prácticas de calidad FEAPS (II). Madrid, Colección FEAPS, Nº 7. Ver http://www.feaps.org/biblioteca/libros/coleccion_tex1.htm (Consultado el 14.III.2006)

FERNÁNDEZ CORDERO, L. (2006) Programa de Vida Independiente Etxeratu. En *I Jornada de Vida Independiente. Ponencias. Donosita 24 de junio de 2005*. Gipuzkoa: Diputación Foral de Gipuzkoa Departamento para la Política Social, pp.75-80. Ver http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO16834/vida_independiente_sansebastian.pdf (Consultado el 25. II. 2006)

ILLÁN ROMEU, N. (2004) *El Proyecto Vivienda Independiente. Una alternativa de Vida Autónoma e Independiente para las personas con discapacidad psíquica*. Murcia, Fundación Síndrome de Down de la Región de Murcia.

INSTRUMENTO de Ratificación de la Convención de Derechos de las Personas con discapacidad, hecho en Nueva York el 13 de diciembre de 2006. BOE núm. 96 (21 de abril de 2008).

INSTRUMENTO de Ratificación del Protocolo Facultativo a la Convención de Derechos de las Personas con discapacidad, hecho en Nueva York el 13 de diciembre de 2006. BOE núm. 97 (22 de abril de 2008).

MARAÑA, J.J. y LOBATO, M. (2003) Capítulo 9. El movimiento de vida independiente en España, en ALONSO, J.V. (Coord.) (2003): *El movimiento de Vida Independiente. Experiencias internacionales*. Madrid, Fundación Luis Vives, pp. 259-278.

MARAÑA, J.J. y RATZKA, A. (1999) *Vida Independiente. Buenas Prácticas*. Madrid, IMSERSO.

MONDÉJAR, L, MAROTO, C., CID, P. y RUBERTE, S. (2005) Capítulo I. Procesos centrados en la persona. Buenas prácticas en... Autodeterminación, vivienda y vida independiente. En *FEAPS (2005) Caminando hacia la experiencia. Buenas prácticas de calidad FEAPS (II)*. Madrid, Colección FEAPS, Nº 7., pp.1-20. Ver <http://www.feaps.org/biblioteca/caminando/capitulo1.pdf> (Consultado el 14.III.2006)

PALACIOS RIZZO, A. y ROMANACH CABRERO, J. (2006) El modelo de la diversidad: La Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional, Ediciones Diversitas-AIES. Ver <http://www.asoc-ies.org/docs/modelo%20diversidad.pdf> (Consultado el 18. III. 2006)

RODRÍGUEZ UGARTEMENDRIA, K. (2006) Experiencia de Vida Independiente: Programa Solos. En *I Jornada de Vida Independiente. Ponencias. Donosita 24 de junio de 2005*. Gipuzkoa: Diputación Foral de Gipuzkoa Departamento para la Política Social, pp.64-69. Ver http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO16834/vida_independiente_sansebastian.pdf (Consultado el 25. II. 2006)

ROMANACH, J. y LOBATO, M. (Mayo 2005) *Diversidad funcional nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano*. En Foro de Vida Independiente, pp.1-8. Ver http://www.minusval2000.com/relaciones/vidaIndependiente/diversidad_funcional.html (Consultado el 29.V. 2005)

VILLA FERNÁNDEZ, N. (2007) *La inclusión progresiva de las personas con discapacidad intelectual en el mundo laboral (1902-2006)*, Madrid, MTAS, pp. 109-111.

VILLA FERNÁNDEZ, N. y ARNAU RIPOLLÉS, M^a. S. (2006) «*Las Oficinas de Vida Independiente en la Universidad: un paso más allá de la inclusión laboral de las personas con diversidad funcional*», Ponencia presentada en el II Congreso Nacional sobre Universidad y discapacidad. XI Reunión del Real Patronato sobre Discapacidad («Universidad y discapacidad. Adaptar la Igualdad, normalizar la Diversidad»). Universidad Complutense de Madrid (Madrid, 26-27 de octubre de 2006).

ENCINAS, P. (2003) Reportaje En tu casa o en la mía...El derecho de las personas con discapacidad intelectual a una vida independiente. *Cermi.es el periódico de la discapacidad*, pp.12-14. Ver <http://www.cermi.es/NR/rdonlyres/31E14153-DD59-446D-A7E4-F54309911687/461/1214.pdf> (Consultado el 14.III.2006)