

UNA ALTERNATIVA DE VIDA INDEPENDIENTE PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD FÍSICA: DIEZ AÑOS DESPUÉS

Carmen Barrachina Segura¹

RESUMEN «Nada de nosotros sin nosotros» ese es el lema desde donde arranca el Movimiento de Vida Independiente de las personas con discapacidad en los últimos años. Una filosofía de vida que aboga por la autodeterminación, la igualdad de oportunidades y el Autorrespeto. En el presente artículo queda plasmado con la experiencia de una persona con una gran discapacidad física que viene defendiendo esta nueva perspectiva durante diez años.

PALABRAS CLAVE Discapacidad, Independencia, igualdad de oportunidades.

ABSTRACT “Nothing of us without us” is the device with which nowadays the Movement of Independent Life of Handicapped Persons starts. It has become a philosophy of life that pleads for selfdetermination, the placement one’s self upon the same level with others and the respect to one’s self. This will be shown on this article through the experience of a highly physical handicapped person who defends since ten years this new perspective.

1.- INTRODUCCIÓN

En este artículo pretendo reflejar la evolución personal transcurrida durante diez años de vida autónoma, y que en su principio se reflejó en un artículo anterior en esta revista (Barrachina, 1993).

Conviene señalar de antemano que parezco una gran discapacidad física necesitando la ayuda de una tercera persona para desarrollar mi autonomía personal.

La parte teórica principal quedó escrita en un Proyecto becado por la Consellería de Asuntos Sociales titulado “Creación de una Mini-residencia asistida en la Comunidad Valenciana” (Barrachina y Espulgues, 1993).

Diez años después puedo decir que el resultado ha sido positivo, ya que continuo viviendo de forma autónoma e independiente gracias a los factores que a continuación señalo.

En el último periodo he conectado con la Filosofía de “Vida Independiente”, con lo cual mi experiencia personal quedaría englobada dentro de una forma nueva de entender la discapacidad y no como un hecho aislado.

Trayectoria evolutiva

Quisiera hacer dos consideraciones previas referentes a la terminología. En primer lugar, al referirme a personas con discapacidad, voy a seguir la reciente Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la

Discapacidad y de la Salud (CIF) acordada en la OMS (2002) según la cual “La discapacidad es una limitación en el funcionamiento del individuo al realizar una actividad concreta o al desarrollar la participación en la sociedad con carácter general”.

Por otro lado, es importante tener presente el continuo independencia-dependencia. En términos generales se utiliza el concepto de independencia para indicar que algo o alguien ha dejado de depender de otro. En el recorrido personal, indica soberanía y control de su propio destino, es decir, se aplica cuando la persona deja de depender de las ataduras familiares anteriores e inicia una vida propia asumiendo los riesgos, decisiones y opiniones. La independencia es por tanto un estado del ser.

Las personas que dependemos de otras para realizar las actividades de la vida diaria, nos solemos encontrar ante situaciones de desventaja derivadas de la dificultad de poder llevar una vida autónoma, y con mucha frecuencia este colectivo se enfrenta a las pocas alternativas que tiene; vivir en una residencia asistida, o dentro del modelo de dependencia familiar.

Personalmente desde mi gran dependencia física, deseaba y buscaba una vida independiente derivada de mi condición de persona y siguiendo el principio de igualdad de oportunidades.

La idea de tener una vida autónoma e independiente comenzó a gestarse durante el período 1984-92, en que

¹Doctora en Psicología y Psicoterapeuta
Psicóloga Becaria de la Consellería de Bienestar Social Miembro del Foro “Vida Independiente”

se fueron preparando las condiciones previas para el traslado definitivo al nuevo hogar, tales como; adaptación del entorno, ayudas técnicas mínimas, ayuda personal, ingresos económicos, etc..

La experiencia en sí comenzó en octubre de 1993, después de sufrir gran presión materna debido a su incertidumbre generada por la duda acerca de la posibilidad de llevar la emancipación de una persona totalmente dependiente físicamente.

A continuación subrayo los aspectos que han sido fundamentales para llevar adelante el proceso de vida autónoma.

Autodeterminación y autogestión

Se entiende por autodeterminación a la participación, inclusión, satisfacción del usuario, la participación centrada en la persona y la utilización de los apoyos naturales.

Por mi parte existía un proceso de Autoconocimiento que desembocó en una mayor madurez personal con un mejor criterio sobre cómo querer vivir el propio futuro, al margen de una observación-aprendizaje sobre la economía y gestión doméstica iniciado en la educación familiar.

A pesar de mi condición de persona con discapacidad y siendo consciente de que no podía realizar determinadas tareas, no me sentía como un ser ajeno y pasivo ante las necesidades del hogar. Este echo favoreció a que posteriormente pudiese gestionar las necesidades que la vivienda requería y ser responsable de mi vida y actuaciones.

Personalmente comencé a hacerme cargo de la autogestión de mi nueva casa con todas las actividades diarias que de ello se derivan; abastecimiento del hogar, dirección de las personas de apoyo, control de pequeños desperfectos y roturas, etc..

Ingresos económicos

Es el primer criterio importante en toda persona a la hora de plantearse llevar a cabo una vida independiente.

En el momento en que decidí independizarme cobraba una pensión de orfandad que ascendía a 459,73 euros al mes (unas 76.493 pesetas). Esta cantidad resultaba insuficiente para mantener un hogar con todos los gastos que conlleva la economía doméstica, más un incremento grande para pagar la asistencia personal. Por

lo tanto, era necesario combinarlo con otro tipo de ingresos derivados de otras pensiones mínimas (hasta entonces cobradas por mis padres), o por ingresos procedentes del trabajo propio como Psicóloga particular.

Un inconveniente que tenemos el colectivo de personas con discapacidad es el reconocimiento de poder percibir una aportación económica por parte de la Seguridad Social en calidad de necesitar la ayuda de una tercera persona para las necesidades de la vida diaria, y la compatibilidad de un sueldo por el trabajo realizado. Hasta el momento se produce un vacío legal a este respecto poniendo en situación muy límite a las personas discapacitadas que queremos llevar una vida independiente.

No obstante, pude ir teniendo unos ingresos mínimos al mes que me permitían ir haciendo frente a los gastos mensuales, siempre bajo el concepto de una economía justa y quitando prioridad a otros posibles gastos dirigidos al ocio y tiempo libre.

Vivienda

El concepto de vida independiente no tiene por qué estar relacionado directamente con la posesión de una vivienda propia. Parto de la base de que cada persona con discapacidad puede elegir vivir en una Residencia o una casa particular, siempre y cuando esta elección sea libre.

Hoy en día la posibilidad de la elección libre es una utopía en la mayoría de los casos, ya que muy pocas personas con discapacidad disponen de los medios económicos suficientes para adquirir una vivienda propia, y en el caso de conseguirlo, posteriormente tienen que hacer frente a otros tipos de gastos considerados como extras.

En mi caso personal, pude contar el apoyo familiar inicial al adquirir una vivienda de 80 metros cuadrados que por ley pertenecía a unos bloques de edificios de Protección Oficial y que fue puesta a mi nombre.

Desde el principio tuve la suerte de poder estar en contacto con el aparejador durante todo el proceso de diseño y distribución de la casa. Así por ejemplo; el cuarto de baño se hizo mucho más grande quitando espacio a la cocina, y las demás estancias se diseñaron con un criterio de amplitud y pocos muebles de tal manera que dejase libre el acceso a la silla de ruedas. Otras pequeñas adaptaciones se fueron incorporando paulatinamente a medida que eran necesarias tales

como; interruptores de la luz a una altura adecuada, teléfono de manos libres, pomo de la puerta adaptado, grúa, ayudas técnicas para el ordenador, etc..

Ayuda personal

El objetivo de la vida independiente es conseguir una calidad de vida adecuada para la persona con discapacidad. Para ello hay que pasar por una serie de etapas que van desde conseguir unas condiciones previas en el entorno (accesibilidad del medio), hasta lograr tener cubiertas las necesidades intermedias y básicas de salud y autonomía (Doyal y Gogh)². Cuanto mayor sea este logro, la persona con discapacidad conseguirá una mayor participación social.

Para que una persona con una gran discapacidad física alcance un grado de independencia básica, precisa de los servicios de una asistencia que le ayude en las tareas de autonomía personal.

En el reciente proyecto de Ley sobre la Integración y no Discriminación de personas con Discapacidad, se sigue sin desarrollar suficientemente el tema de las ayudas a tercera persona contempladas en las pensiones no contributivas, y todo lo referente a la ayuda a domicilio, ya que hasta la fecha a nivel municipal sólo se contempla esta posibilidad como máximo dos horas al día sin contar con los días festivos. Para nada este nuevo proyecto acoge la posibilidad de que las personas con discapacidad física reciban los servicios directos de programas de vida independiente y diferentes alternativas de vivienda, tal como ocurre en las sociedades de tipo occidental.

En mi caso concreto, al considerarme una persona con una gran discapacidad física, necesito la ayuda de una tercera persona casi las 24 horas al día. Esto hizo necesario combinar todas las posibilidades de recursos humanos posibles, pidiendo la ayuda a domicilio máxima que me concedieron (aseo personal a primera hora de la mañana), y cubriendo las demás necesidades a nivel particular (limpieza, comida y acompañamiento nocturno).

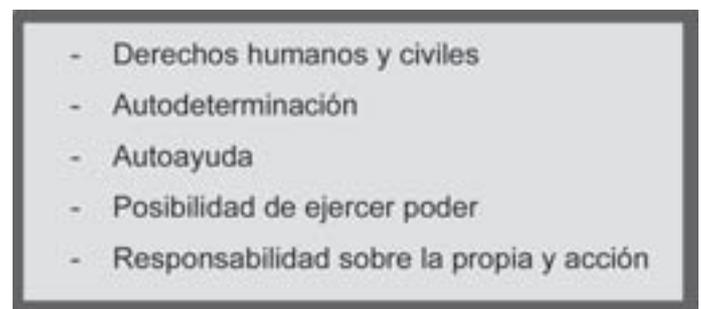
Aunque ha existido épocas de gran desestabilidad en cuanto a las personas de apoyo, actualmente mantengo un período tranquilo en este aspecto, en cierto modo gracias a poseer el conocimiento de determinados re-

cursos humanos a los que puedo recurrir en caso de emergencia. Faltaría sistematizar las ayudas personales de forma institucional y no que recayera en la búsqueda privada de la persona con discapacidad.

Encuentro con el movimiento de vida independiente

Aunque existe varias definiciones sobre “Vida Independiente”, la más clarificadora es la que proporciona Adolf Ratzka (2002), diciendo que “la vida independiente es una filosofía y movimiento de personas con discapacidad que trabajan por la autodeterminación, la igualdad de oportunidades y el Autorrespeto.

La vida independiente no significa que queramos hacer todo por nosotros mismos y que no necesitemos a nadie o que queramos vivir aislados, sino que demandamos las mismas oportunidades de elección y de control sobre nuestra vida diaria.



El Movimiento de “Vida Independiente” nace bajo el grito de “nada sobre nosotros sin nosotros”, defendido por los activistas estadounidenses en su lucha por los derechos civiles de las personas con discapacidad y se ha ido extendiendo por todo el mundo durante los últimos 30 años, dando origen a un nuevo enfoque de la discapacidad muy lejos del antiguo paradigma médico.

Concretamente el Movimiento Vida independiente nació en Berkeley en 1962 cuando Ed Roberts consiguió ser admitido en la Universidad de California en esta ciudad. Se le considera padre del movimiento por ser la primera persona que aplicó a su propia vida una filosofía de Vida Independiente. No obstante, algunas personas predecesoras lucharon por la injusticia de las personas con discapacidad en Estados Unidos.

Vida Independiente en España

Mientras existía este gran auge del Movimiento de Vida Independiente en EE.UU y parte de Europa du-

² Esta clasificación es la más apropiada para personas con discapacidad, ya que permite poseer una autoestima y un reconocimiento social sin tener del todo cubiertas otras necesidades básicas.

rante los años 60-70, en España no se daba una correlación ni semejanza con esa filosofía de la discapacidad, ya que nuestra situación socio-política de aquella época era muy distinta.

Los modelos sociales que hacían referencia al concepto de discapacidad, se basaban en una perspectiva médica y rehabilitadora, por lo tanto, la sociedad suponía que al tener una condición deficitaria de salud no se podía acceder a una participación activa en la sociedad, sino que las personas con discapacidad deberían ser eternos entes pasivos encarcelados en una institución o en el seno de sus familias.

Hasta después de la Constitución española (1978) la discapacidad no empezaría a tener entidad propia. A partir de entonces proliferó el asociacionismo tanto de personas discapacitadas como de familiares afectados comenzando a germinar una conciencia colectiva, una cultura de la discapacidad y un deseo de cambio social radical.

No obstante, hoy en día las asociaciones se han quedado obsoletas al no poder impugnar leyes como la de Igualdad y no Discriminación de los Discapacitados que dice que tiene que ver con la filosofía de vida independiente. Además las acciones que se llevaban a cabo desde las asociaciones de afectados como por ejemplo canalizar las subvenciones para los usuarios, ya no tienen mucho sentido, puesto que deberían ser ellos mismos los que se valgan y demanden los apoyos económicos para hacer su vida más independiente y autónoma.

En consecuencia este nuevo movimiento y perspectiva de la discapacidad sólo ha podido medrar en aquellas sociedades donde han tenido una cultura escrupulosa con los Derechos humanos, y consecuentemente, allá donde el sistema fiscal tenga una clara idea de la justicia social y exista una buena redistribución de las riquezas.

Una iniciativa española innovadora es el actual "Foro de Vida Independiente" que surgió a través de internet. Está formado por personas discapacitadas y no discapacitadas que versan sobre temas relacionados con la vida independiente con el fin de que las personas que poseen una discapacidad física o psíquica puedan disfrutar de una vida autónoma, y luchan por conseguir una equiparación de derechos entre todos los españoles.

Las señas de la página web son:

<http://www.mas-servicios.com/MVI/>



A modo de conclusión

El Movimiento de Vida Independiente se ha convertido hoy en día de la expresión práctica, asentada en una vida cotidiana para una colectividad de personas, fruto del esfuerzo de un grupo de personas que decidieron un día, tener un comportamiento diferente al que habían tenido hasta entonces. Con este pensamiento simplemente, se logró hacer reflexionar a los demás acerca de "nosotros", personas con gran discapacidad, como colectivo, también tenemos nuestros derechos.

Lo importante no es qué condición física tenga la persona, sino probar y probarnos a nosotros mismos que podemos hacer las mismas cosas que los demás. Hemos descubierto que con los recursos necesarios tanto humanas como materiales podemos construir un mundo diferente.

Referencias bibliográficas

Barrachina Segura, Carmen y Consuelo Espulgues (1993). Revista del Colegio Oficial de Psicólogos *Artículo: "Una alternativa de vida independiente para discapacitados físicos"*.

García Alonso, José Vidal (Coordinador). (2003) *"El movimiento de Vida Independiente. Experiencias internacionales"*

Revista "Siglo" 20-26 de octubre 03. Núm. 574 (Fermín)