

# DEPENDENCIA

ESPECIAL

La Universidad Internacional Menéndez Pelayo (UIMP) acogió en Santander, del 30 de agosto al 3 de septiembre, el seminario patrocinado por el IMSERSO, "Discapacidad y Vida Independiente", una actividad formativa que despertó un gran interés y que ha servido especialmente para reflexionar sobre los conceptos claves de esa filosofía y conocer las experiencias realizadas en otros países con más tradición en la aplicación de los principios de vida independiente.

SANTANDER / Jesús Zamarro Cuesta  
FOTOS / M<sup>a</sup> Ángeles Tirado

La filosofía de vida independiente pretende cambiar el punto de vista que la sociedad tiene sobre las personas con discapacidad y, en especial, sobre las que dependen de otros para el normal desarrollo de su vida diaria.

Partiendo del modelo social de la discapacidad y amparándose en los buenos resultados obtenidos en otros países con la aplicación de los principios de vida independiente, el Foro de Vida Independiente intenta implantar esta filosofía en España. Un Foro que se define a sí mismo como una comunidad virtual que agrupa a más de 200 personas con limitaciones funcionales, junto con personas interesadas en la discapacidad, que luchan por los derechos de las personas con discapacidad en España.

La preocupación final de la vida independiente es lograr que las personas con discapacidad estén en el centro de la planificación, puesta en práctica y evaluación de los servicios que afectan a la calidad de sus vidas. Se trata, en opinión de Lean Barton, profesor del Instituto de Educación de la universidad de Londres, de los beneficios y responsabilidades de tener control, decisiones y derechos en sus vidas. Es decir, las personas con limitaciones funcionales desean tomar el control de sus propias vidas, para



Seminario celebrado en la UIMP

## DISCAPACIDAD Y VIDA INDEPENDIENTE

lo que es necesario que, de forma directa, tengan opción de controlar los recursos y las soluciones que compensen su discapacidad. De ahí su lema "nada sobre nosotros sin nosotros".

Aquí es donde juegan un papel decisivo los derechos humanos y civiles, la autodeterminación, la autoayuda, la posibilidad de ejercer poder, la responsabilidad sobre la propia vida, el derecho a sumir riesgos y recibir lo que se denomina "pago directo", algo esencial para conseguir una asistencia personal que permita vivir la propia identidad. Estos son, en resumen, los conceptos claves de vida independiente que han

sido expuestos y debatidos a lo largo de los cinco días de duración del seminario sobre "Discapacidad y Vida Independiente", dirigido por José Carlos Baura, secretario general del IMSERSO, en la UIMP de Santander.

Como punto destacado del debate surgió la libertad de elección, un concepto básico de la sociedad democrática que hace que afloren diferentes alternativas de forma de vida. Por ese motivo, una de las conclusiones del seminario es la necesidad de elegir modelos efectivos de vida independiente, así como la readaptación de los modelos residenciales, fomentando en los mismos un



1- Mesa de clausura del seminario. De izquierda a derecha: José Carlos Baura, secretario general del IMSERSO; Rosario Gandoy, vicerrectora de la UIMP; Ángel Rodríguez Castedo, director general del IMSERSO; Francisco A. Berlanga, director general de Coordinación de Políticas Sectoriales sobre Discapacidad; y Maribel Campo, del Instituto Universitario de Integración en la Comunidad de la Universidad de Salamanca

2- Panorámica de los asistentes a una de las clases del seminario

3- Mesa redonda sobre mujer, sexualidad, discapacidad y vida independiente. De izquierda a derecha: Juana de Andrés, Defensora del Discapacitado de la Comunidad de Valencia; Reyes Noya (CEPAT-IMSERSO); María Soledad Arnau (Foro de vida independiente) y Maribel Campo (INICO)

cambio de mentalidad basado en el poder de decisión de los usuarios.

## MODELO MÉDICO Y MODELO SOCIAL

Para Len Barton, profesor del Instituto de Educación de la Universidad de Londres, “la importancia del modelo social por la equidad y por un mundo no opresivo ni discriminatorio radica en que va más allá de la cuestión de la incapacidad y se concentra en establecer y mantener un mundo social en el cual todas las personas experimenten las realidades de los valores y las relaciones integradoras”.

En este contexto, los participantes en el seminario apuntaron las diferencias entre el modelo médico y el modelo social de la discapacidad.

Una de las cuestiones clave de las críticas al modelo médico que plantean las personas con discapacidad tiene que ver con hasta qué punto pueden ejercer control sobre

sus vidas, incluidos sus cuerpos. Esto tiene particular importancia con los avances que se producen en la investigación y la orientación genéticas.

Por otra parte, el modelo social de la discapacidad intenta hacer especial hincapié en las barreras discapacitantes institucionales, ideológicas, estructurales y materiales que existen en la sociedad y producen exclusión y discriminación.

Para el Foro de Vida Independiente, ahora es el momento de diseñar un nuevo modelo de sociedad en el que todos sean bienvenidos, aceptados como iguales y como ciudadanos que aportan su diversidad. “Ha llegado el momento –asegura Javier Románach, miembro del Foro– de olvidarnos del origen de nuestra discapacidad y de su dudosa futura curación para afrontar con dignidad nuestra posición, intentando cambiar siglos de historia y buscar la plena consecución de la igualdad de personas y derechos”.

Con relación a los conceptos bioéticos, el modelo de vida independiente en España

se basará principalmente en la “dignidad en la diversidad”. En este sentido, los defensores de este modelo abogan por “la participación de las personas con discapacidad en los comités nacionales e internacionales de Bioética de manera que se consiga ayudar a los ciudadanos a vivir y no a morir”.

## CONCEPTOS DE LA FILOSOFÍA DE VIDA INDEPENDIENTE

- Los derechos humanos y civiles
- La autodeterminación
- La autoayuda
- La posibilidad de ejercer poder
- La responsabilidad sobre la propia vida y acciones
- El derecho a asumir riesgos
- Que el "pago directo" sea herramienta principal para conseguir una asistencia personal que permita vivir la propia identidad

# DEPENDENCIA

## ESPECIAL

### MUJER Y SEXUALIDAD

El derecho a la sexualidad y a formar una familia es una de las reivindicaciones del movimiento de vida independiente, así como su especial incidencia en las mujeres.

Constatada la doble discriminación que tienen las mujeres con discapacidad en los diferentes ámbitos de su vida cotidiana, en el seminario de "Vida Independiente" se puso especial hincapié en las carencias relacionadas con los servicios de ginecología, obstetricia, planificación familiar y maternidad. Una de las conclusiones indica que hay que partir del modelo social de la discapacidad con el propósito de conseguir una percepción de las personas con discapacidad como seres sexuados, con derecho a una vida sexual plena y en igualdad de condiciones que los demás ciudadanos.

Para compensar las limitaciones funcionales de cada persona en el desarrollo de su sexualidad, las personas que participaron en la mesa redonda sobre sexualidad consideran que sería necesario contar con mejores servicios económicos, personales y técnicos. Una idea compartida es que las mujeres con discapacidad tienen muchas asignaturas pendientes en el mundo de la discapacidad. "A pesar de los avances médicos y tecnológicos, cada vez más importantes —afirma Juana de Andrés, defensora del Discapitado de la Comunidad de Valencia— y de las medidas legislativas a favor del colectivo, pienso que lo más abandonado es el derecho de las mujeres con discapacidad a disfrutar de su sexualidad". En su opinión es necesario acabar con victimismos, con esas barreras psicológicas que impiden superar sus limitaciones.

En este sentido, existen varios factores que impiden afrontar una relación, bien sea esporádica o más estable, tales como el hecho de tener una imagen corporal alterada, una autoimagen negativa o el simple temor al rechazo.

La experiencia de otros países ofrece detalles novedosos. Así, en Suecia e Israel existen centros de rehabilitación sexual donde personas con discapacidades leves, junto a otros profesionales, enseñan y ayudan a mantener relaciones sexuales a otros que no pueden por sí mismos. En Dinamarca también se han puesto en mar-



cha determinados servicios con profesionales del sexo.

En encuestas realizadas en la década de los 80, se constataba cómo las mujeres solteras o sin pareja en el momento de la lesión, difícilmente mantenían relaciones sexuales y casi ninguna de ellas contraía matrimonio. Hoy día, aunque las mujeres siguen teniendo mayor dificultad, muchas de ellas mantiene relaciones sexuales, contraen matrimonio y tienen hijos.

"La mujer con lesión medular —señala Maribel Campo, investigadora del Instituto de Integración en la Comunidad (INICO) de la Universidad de Salamanca— debe intentar asumir su nueva situación, su nueva imagen, que su autoestima no baje, tener relaciones sociales, afectivas, sexuales y, si ella quiere, considerar la maternidad como opción de desarrollo personal. Existe la necesidad de crear programas de reeducación sexual para mujeres con lesión medular. Se deben enfrentar a su nuevo modelo de sexualidad con recursos e información. Los programas y el asesoramiento deben potenciar aspectos como la autoestima, la autoimagen y el autoconcepto".

Con un mensaje desinhibido y directo, Reyes Noya, del CEAPAT-IMSERSO pre-

sentó diferentes ayudas técnicas y productos específicos de apoyo a la sexualidad de las mujeres con discapacidad

El placer y la libertad sexuales son realmente un derecho y en este nuevo milenio, ninguna persona con discapacidad debería soportar un celibato impuesto. Así lo afirma Selina Bonnie, jefa de la Unidad de Inclusión Social de Irlanda, quien prevé un futuro en que "la sociedad nos aceptará como seres sexuales. Sin embargo, somos nosotras, las personas con discapacidad, quienes debemos empezar a adueñarnos de la cuestión, debatiéndola e involucrándonos en un desarrollo personal y colectivo en torno a nuestra expresión e identidad sexuales y a nuestra sexualidad.

### FUTURA LEY DE PROTECCIÓN

La futura Ley de Protección de Personas en situación de Dependencia, actualmente en proceso de elaboración, constituye, según el secretario general del IMSERSO, José Carlos Baura, "una absoluta prioridad". Aunque no existe una fecha concreta para elevar el proyecto de Ley al Congreso, aseguró durante el seminario celebrado en Santander que "estará fun-



4- Aspecto del aula de Caballerizas, donde se realizó el seminario

5- Una de las mesas redondas del encuentro. De izquierda a derecha:

Esther López-Berdinos, Carmen Rosa García Montenegro, Javier Romañach, Manuel Lobato y Juana de Andrés

6- Manuel Lobato  
7- John Evans, en el patio de Caballerizas, acompañado de Selina Bonnie y Cristina Rodríguez-Porrero



cionando en esta legislatura. La idea es trabajar con intensidad y sin descanso. De hecho -continúa Baura- ya hay estudios encargados a expertos y el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales está, en estos momentos, trabajando en el enfoque de la Ley con el objetivo de que contemple el derecho de las personas con discapacidad a tener protegida su situación y garantizarles una vida digna".

En el seminario "Discapacidad y vida independiente" también participaron miembros destacados del Foro de Vida Independiente como Manuel Lobato o Javier Romañach, quien con relación a la futura Ley sobre Dependencia apuntó el deseo de los miembros del Foro de cambiar la formulación de la futura Ley por "un concepto positivo", que bien podría denominarse "Ley de Apoyos a la Vida Activa".

## FORO DE VIDA INDEPENDIENTE

El Foro de Vida Independiente es una comunidad virtual que agrupa a cerca de 200 personas con limitaciones funcionales y personas interesadas en la discapacidad, repartidas por todo el territorio nacional, que luchan por los derechos de las personas con discapacidad en España.

El modelo de vida independiente como inspirador de todas las iniciativas y servicios para las personas con discapacidad es una de las premisas de este movimiento. De igual manera, demandan que los servicios y recursos, ya sean de naturaleza pública o privada, sean gestionados, en la medida de lo posible, por personas con discapacidad y, sin excepciones, se ha de procurar la capacidad de influir y controlar los mismos.

En el Foro se trabaja por dar a conocer una filosofía que busca "la dignidad del individuo en su esencia", según Javier Romañach, quien asegura que "una vez que asumes que es el mundo el que está mal hecho y no tú y que es la sociedad la que te discapacita, no vuelves a la anterior forma de pensar".

Por este motivo, Romañach considera que "es el mundo el que tiene que cambiar y avanzar hacia una sociedad diseñada para todos en el que nadie se quede fuera".

Manuel Lobato presentó un resumen de la propuesta del Foro de Vida Independiente a la futura ley, en el que consideran que dicha ley debe garantizar la compensación de las limitaciones funcionales de todas las personas en cualquier época de su vida que lo necesiten. "Las personas con limitaciones funcionales -añade Lobato- queremos tomar el control de nuestras propias vidas; para ello se ha de permitir y facilitar el que nosotros, de forma directa, tengamos la opción de controlar los recursos y las soluciones que compensen nuestras limitaciones funcionales".

En una rueda de prensa celebrada en el marco del seminario 'Discapacidad e Independencia' de la Universidad Internacional Menéndez Pelayo (UIMP), Berlanga explicó que la nueva ley sobre protección a las personas en situación de dependencia "complementará la anterior", refiriéndose a la Ley de Igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad, promulgada por el anterior Gobierno y que, según indicó "va a exigir un desarrollo legislativo a través de una serie de decretos y de modificaciones que respondan a nuestras políticas".

En este sentido, indicó, que la nueva Ley "mejorará la vida activa de las personas con discapacidad", incidiendo especialmente en tres sectores de población: personas con discapacidad desde 0 a 65 años, personas con discapacidad mayores de 65 años y personas mayores de 65 años con problemas de movilidad.

Para el desarrollo de la nueva Ley, se crearán foros de debate y grupos de trabajo en los que participarán los representantes del movimiento asociativo de las personas con discapacidad.

## ASISTENCIA PERSONAL Y PAGO DIRECTO

Capacitar a la persona con graves discapacidades para mejorar su calidad de vida, lograr un mayor nivel de independencia, favorecer la desinstitucionalización y su inclusión social y productiva, es el principal objetivo del servicio de asistencia personal, una de las reivindicaciones del movimiento de vida independiente. Es un servicio que va más allá de las actividades tradicionales de un servicio de ayuda a domicilio porque apoya otras actividades desarrolladas fuera de la vivienda, tales como el desempeño de

# DEPENDENCIA

ESPECIAL

un puesto de trabajo, el acompañamiento, el apoyo a las comunicaciones o en las actividades de ocio y tiempo libre.

El sistema defendido por el movimiento de vida independiente para gestionar el servicio de asistente personal es el denominado "pago directo". Un concepto que ya se aplica con éxito en varios países europeos. El presidente de la Red Europea de Vida Independiente, John Evans, nos comenta su experiencia en Reino Unido: "a lo largo de los últimos veinte años hemos asistido a grandes avances en Vida Independiente y el pago directo. En la actualidad hay unas 5.500 personas con discapacidad en el sistema de pago directo y muy pocas de ellas elegirían volver a los servicios ofrecidos por otra entidad. Las personas con discapacidad eligen quien quieren que trabajen para ellos y las autoridades locales aportan el dinero."

El proceso de gestión del servicio es diferente en cada país. En Suecia, por ejemplo, las personas con discapacidad menores de 65 años reciben el pago directo desde la Seguridad Social (si necesitan 20 horas o más a la semana) y los mayores de 65 años (y las personas con discapacidad que necesiten menos de 20 horas a la semana) reciben un servicio similar desde las corporaciones locales, aunque no reciben el pago directo.

Las personas que defienden este servicio entienden que "el sistema de pago directo es el mejor y el más eficiente para que las personas con limitaciones funcionales puedan llevar una vida activa en igualdad de oportunidades".

## ACTO DE CLAUSURA

Angel Rodríguez Castedo, director general del IMSERSO, fue el encargado de clausurar este seminario que sirvió para reflexionar sobre las nuevas ideas surgidas de la filosofía de vida independiente y de los diversos campos de aplicación, como la bioética, la sociología y los modelos sociales. Acompañaron al director general, Rosario Gandoy, vicerrectora de la UIMP; Alfonso Berlanga, director general de Coordinación de Políticas Sectoriales sobre Discapacidad; Maribel Campo, del INICO de la Universidad de Salamanca y José Carlos Baura, director del seminario y secretario general del IMSERSO.



John Evans, presidente de la Red Europea de Vida Independiente, y José Carlos Baura, director del seminario y secretario general del IMSERSO

Tras agradecer la presencia de las personas presentes en el acto de clausura, Angel Rodríguez Castedo aseguró que los principios de la filosofía de vida independiente, por lo que significan para el desarrollo individual de la persona, la equiparación de oportunidades y el respeto por los derechos humanos, están presentes en el amplio debate abierto en la sociedad española sobre la protección a las personas en situación de dependencia.

El director general del IMSERSO indicó que "estamos elaborando el Libro

Blanco de la Dependencia, que verá la luz a finales de este año. Este libro generará un amplio debate en la sociedad, en el que participarán activamente todos los agentes involucrados en el tema, el movimiento asociativo y diversos departamentos de la Administración, que nos llevará a la construcción de un Sistema Nacional de Dependencia. Estamos hablando de elaborar una futura ley de derechos. Se trata de garantizar y ampliar el estado del bienestar y trasladar un nuevo derecho de ciudadanía a las personas de nuestro país".

## CONSEJO NACIONAL SOBRE DISCAPACIDAD

El director general de Coordinación de Políticas Sectoriales sobre Discapacidad, Alfonso Berlanga, afirmó que con la aprobación, en el Consejo de Ministros, celebrado el 3 de septiembre, de la puesta en marcha del Consejo Nacional sobre la Discapacidad, el Gobierno avanza hacia "el cuarto pilar del estado de Bienestar, siendo los tres primeros la Salud, la Educación y el sistema de pensiones".

Berlanga, que participó en la ceremonia de clausura del seminario "Discapacidad y vida independiente", afirmó que el Consejo Nacional sobre la Discapacidad es "un órgano de representación, seguimiento, actuación e información sobre todo lo que rodea al mundo de la discapacidad en España".

El Consejo está constituido por representantes de la Administración General del Estado, a través de todos los departamentos ministeriales implicados en los temas de discapacidad, y por representantes del movimiento asociativo. Según señaló Berlanga, de esta forma estarán en el mismo foro las personas encargadas de planificar y ejecutar las políticas sobre discapacidad junto con aquellos que tienen que ser los receptores de estas políticas.

Berlanga también apuntó que "el tema de la discapacidad es un compromiso personal del presidente del Gobierno" que desea "resolver los problemas de las personas con discapacidad de tal manera que tengamos una sociedad más justa y un Estado más moderno".