

DISCAPACIDAD Y VIDA INDEPENDIENTE

M^a. S. Arnau

*Cátedra UNESCO Filosofía Paz de UJI Castellón
Foro Vida Independiente*

El *Foro de Vida Independiente* ha sido creado aquí en España, a mediados de 2001, por un grupo de personas con discapacidad física, de carácter congénito y/o adquirido, que decidimos constituirnos como grupo viendo que, de algún modo y, a pesar de nuestras diversas realidades, teníamos una serie de inquietudes e intereses semejantes; principalmente, quizás, el sentir en nuestras propias carnes que como personas con discapacidades, no vivimos en igualdad de condiciones con respecto a los demás “no discapacitados” y que, incluso, esta desigualdad se manifiesta dentro del propio colectivo marginando a los más desfavorecidos.

Así, el Foro se presenta como un espacio de reflexión e intercambio de impresiones, utilizando como herramienta básica y principal para comunicarnos Internet, donde, partiendo en gran manera de nuestras propias experiencias cotidianas, pretendemos analizar la realidad que nos envuelve desde el planteamiento filosófico, y pragmático, del denominado *Movimiento de Vida Independiente* (Movimiento que ha desarrollado sus postulados en el “Modelo Social de la Discapacidad” en contraposición al “Modelo Médico de la Discapacidad”).

Desde el Foro pretendemos que esta “filosofía de vida” pueda ser posible para cualquier persona con discapacidad, tenga el tipo/grado de discapacidad que sea. En especial, esta filosofía pretende llegar a aquellas/os que tenemos grandes discapacidades y/o no podemos representarnos por nosotras/os mismas/os y, con lo cual, vivimos en dependencia.

Hablar pues de “vida independiente” no equivale en ningún momento a hablar de “hacer todo sin ninguna ayuda humana externa” (no hace referencia a “las capacidades funcionales”); sino que, más bien, es importante empezar a reconducir el concepto de “independencia” –aplicado a las personas con discapacidad- entendiéndolo en el sentido de lograr que dichas personas, aunque con una “dependencia física real” vivamos la vida con autonomía, como un derecho que todo ser humano tiene sobre sí mismo. Las personas con discapacidad tenemos derecho a pensar y hablar por nosotros mismos sin la interferencia de otros.

En la actualidad, somos alrededor de unos 74 miembros que integran el Foro y, aunque una mayoría tenemos una discapacidad física, también hay miembros que no tienen ninguna.

En varias ocasiones hemos realizado algún encuentro y, en mayo de este año, hemos celebrado las I Jornadas del Foro.

Sin más, quisiera pasar a presentarles el **Manifiesto** del *Foro de Vida Independiente* del que tengo el placer de formar parte, estructurado en tres bloques: manifiesto, rechazos y reivindicaciones; cada uno con seis aspectos.

Este Manifiesto es la base de trabajo del Foro para elaborar una línea alternativa al "Modelo Médico de la Discapacidad" que todavía hoy rige nuestras vidas y que niega nuestros Derechos Humanos más básicos.

En definitiva,

¡NADA SOBRE NOSOTROS SIN NOSOTROS!

MANIFIESTO

Preámbulo

El desarrollo de la humanidad se basa en la diversidad, de la que la discapacidad es una parte inherente, y a la que contribuye de manera positiva.

Las personas con discapacidad vivimos discriminadas debido, principalmente, a que no se valora nuestra existencia en los mismos términos que en los del resto de la sociedad.

Las personas con discapacidad que dependen de otras personas para sus actividades de la vida diaria sufren aún más esta discriminación, ya que no se les permite tener el control de sus vidas y con frecuencia se les confina en residencias, o en un modelo de dependencia familiar.

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.

Como personas con discapacidad, que tenemos una vida "dependiente" y que buscamos una vida independiente

Manifestamos que:

1. Toda vida tiene un gran valor y todo ser humano debe disponer de las oportunidades y alternativas necesarias para que pueda decidir sobre los asuntos que afectan a su vida.
2. La Discapacidad es un hecho inherente al ser humano y la entendemos como una manifestación más de la diversidad humana.
3. Los principios básicos de la Filosofía de Vida Independiente son: los derechos humanos y civiles, la auto-determinación, la auto-ayuda, la posibilidad para ejercer poder, la responsabilidad sobre la propia vida y acciones y el derecho a asumir riesgos.
4. Los Servicios de Asistencia Personal son esenciales para las personas con discapacidad severa.
5. La Sociedad, con sus responsables políticos, sociales y económicos, deben procurar un entorno y unos servicios concebidos de tal manera que vivamos en igualdad de condiciones respecto al resto de los ciudadanos.
6. ¡NADA SOBRE NOSOTROS SIN NOSOTROS!.

Rechazamos:

1. La idea de que vivir con discapacidad implica sólo sufrimiento, opresión, marginación y que tengamos que asumir lo que otros decidan por nosotros.
2. La impunidad ante el incumplimiento de la legislación y normas que intentan garantizar nuestros derechos.
3. El actual modelo médico de la discapacidad que nos clasifica por patologías y nos divide artificialmente bajo criterios estrictamente políticos y burocráticos que dificultan la puesta en marcha, la eficacia y la eficiencia de los servicios para las personas con discapacidad.
4. El carácter discrecional y graciable de la accesibilidad al entorno, a edificios y al transporte, a la comunicación, y del acceso a las aplicaciones tecnológicas necesarias.
5. Las graves insuficiencias y deficiencias en la aplicación de la actual legislación que impiden nuestro acceso al sistema educativo en igualdad de oportunidades.

6. La especial marginación de las mujeres con discapacidad que sufren, por partida doble, como mujeres y como personas con discapacidad, la presión de un entorno hostil hacia su condición.

Reivindicamos:

1. Que se escuche nuestra voz en todos los debates sobre temas que inciden sobre nuestras vidas, en especial el tema de la Bioética. Especial énfasis ha de ponerse en las personas con deficiencias cognitivas o enfermedad mental, en el sentido de que otras personas velan por sus intereses y toman decisiones por ellos.
2. El modelo de vida independiente como el inspirador de todas las iniciativas y servicios para las personas con discapacidad. De igual manera, los recursos y servicios, ya sean de naturaleza pública o privada, han de estar 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.
3. Las condiciones necesarias para que seamos capaces de dirigir nuestras vidas y de cuidar de nosotros mismos. Para ello, se ha de garantizar la Accesibilidad y se ha de establecer un auténtico Sistema de Provisión de Ayudas Técnicas, hoy día inexistente, que asegure el que las personas con discapacidad tengan los dispositivos o adaptaciones necesarias.
4. Unos Servicios de Asistencia Personal que realmente nos sean útiles y donde podamos seleccionar, formar y pagar a nuestros asistentes personales y que provea de los fondos necesarios para que ninguna persona que los necesite carezca de ellos por motivos económicos.
5. La Educación en igual de oportunidades como herramienta fundamental para que podamos desarrollarnos y vivir en un entorno diseñado por y para las personas sin discapacidad.
6. El derecho a la sexualidad y a formar una familia.