

**EL FORO DE VIDA INDEPENDIENTE,  
ACTIVISMO POR LA IGUALDAD Y LA CIUDADANIA.**

**José Antonio Nóvoa Romay. Junio de 2005**



**Foro de Vida Independiente**

El Foro de Vida Independiente es una comunidad de casi cuatrocientas personas de toda España, algunas de otros países. Constituimos un foro de reflexión filosófica y lucha por los derechos de los hombres y mujeres con diversidad funcional<sup>1</sup> de cualquier naturaleza.

Procuramos la participación ciudadana directa, no somos una ONG al uso, no existe una presidencia ni una junta directiva, ni siquiera disponemos de identificación fiscal y nuestro presupuesto es de cero euros. Formamos una red en la que cada persona es importante y puede hacer algo por los demás, sea como apoyo, como promotor, o simplemente como alentador o crítico. Nuestra ágora virtual está en Internet, donde día a día tratamos de las cuestiones que nos tocan de cerca. También realizamos reuniones presenciales de participación general y somos miembros de la Red Europea de Vida Independiente. Así mismo, continuamente cooperamos y trabajamos con organizaciones e instituciones privadas y públicas que intervienen en la promoción de las personas con diversidad funcional<sup>2</sup>.

Las personas con diversidad funcional constituimos uno de los mayores grupos sociales minoritarios de España, con más de tres millones y medio de integrantes y toda la diversidad imaginable en un colectivo tal. Aún así, el fenómeno social de la “discapacidad” se ha visto incluido, normalmente dentro de la legislación de servicios sociales, sanitarios o de tutela, en el campo de lo graciable y del voluntarismo, de la caridad, lejos de los sistemas que nos hacen ciudadanos de pleno derecho. Nosotros consideramos que es tiempo de superar el enfoque tradicional que se obstina en considerar a la persona como problema y, por consiguiente, en la idea de adaptarla, rehabilitarla y someterla a las formas tradicionalmente establecidas de hacer las cosas. Deseamos replicar partiendo de la premisa de que las personas no somos el problema: somos como somos, ni mejores ni peores, tenemos derechos, merecemos respeto e igualmente compartimos sueños y aspiraciones legítimas.

---

<sup>1</sup> Término acuñado por el Foro de Vida Independiente 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.

<sup>2</sup> El Foro de Vida Independiente colabora y participa en acciones con asociaciones, universidades, departamentos gubernamentales, etc. Destacar la cooperación con instituciones como el Cabildo de Tenerife o la COGAMI, materializadas en eventos tan señalables como el Congreso Europeo de Vida Independiente, en Tenerife, o el Congreso CAPACIDADE, en Vigo, referidos monográficamente a la Vida Independiente de las personas con diversidad funcional.

Sostenemos que el problema a resolver se halla en los factores que imponen restricciones sobre las personas con diversidad funcional. Factores tales como el prejuicio individual y social, la discriminación institucional, los edificios públicos inaccesibles, los sistemas de transporte inutilizables, la educación segregada, la omisión de las adaptaciones en el trabajo y numerosos otros externos a la persona.

Recomendamos que los programas gubernamentales que promocionan la rehabilitación se rediseñen para avanzar en el camino hacia la completa igualdad de oportunidades y en la participación real de las personas con diversidad funcional favoreciendo así la Vida Independiente y la Ciudadanía Activa. La rehabilitación puede formar parte de nuestras vidas y habrá que proporcionarla a todo aquel que la necesite, pero como una circunstancia accesoria a la totalidad de la vida en toda la constelación de condiciones vitales de una persona.

Desde el Foro de Vida Independiente hemos observado que el tratamiento de las personas en situación de lo que técnicamente denominan dependencia funcional se sitúa tradicionalmente en un contexto de salud netamente. De persistir este enfoque, podría marcar decisivamente la orientación de los posibles apoyos para 1.600.000 personas, imposibilitando otras opciones más eficientes y satisfactorias para los destinatarios.

Precisamente ahora, con la gestación de la Ley de dependencia, que preferimos denominar Ley de apoyos para la vida activa, los gobernantes de España tienen en sus manos la responsabilidad de elegir entre persistir en el inmovilismo discriminador o ser promotores de la ciudadanía plena y la liberación de las personas con discapacidad, poniéndose a la altura de los tiempos y de nuestros vecinos europeos<sup>3</sup>.

Nos preocupa la perpetuación del estereotipo “persona dependiente igual a sujeto pasivo”, precisado de atención y cuidados para actividades básicas de vida diaria o actividades instrumentales, segregándole del resto de ámbitos de realización personal y participación social y por tanto de la vida activa. Por esta razón insistimos en la dimensión social y demandamos la extensión al resto de

---

3 Países de nuestro entorno europeo, como Alemania, Austria, Holanda, Luxemburgo, Noruega, Reino Unido, Suecia, Italia, entre otros, disponen en diversas medidas la provisión de la Asistencia Personal controlada por el usuario en función de sus necesidades asistenciales. Concretamente, el Gobierno del Reino Unido ha publicado recientemente la estrategia para mejorar las oportunidades de vida de las personas con discapacidad, sustentado en el modelo social de la discapacidad y que gravita sobre los esquemas facilitadores de la de la Vida Independiente, planteando esto como un derecho individual. En el documento de estrategia se manifiesta una meta: “Para 2025, las personas con discapacidad en Gran Bretaña deben tener oportunidades plenas y opciones para mejorar su calidad de vida y deben ser respetadas y deben ser incluidas como miembros iguales de la sociedad “. El Primer Ministro Tony Blair en su introducción explica: “Este Gobierno se compromete a mejorar las oportunidades de vida de las personas con discapacidad. A través del Acta de Discriminación por Discapacidad y la creación de la Comisión de Derechos de Discapacidad, están proporcionándose y reforzándose los nuevos derechos. Estamos favoreciendo a las personas con discapacidad a acceder al trabajo a través del Nuevo Trato y al haber personalizado el apoyo a través de los Pagos Directos”. Subrayaré que en el Reino Unido las personas con diversidad funcional de cualquier naturaleza disponen de Pago Directo para Asistencia Personal desde 1988.

las actividades cotidianas en su sentido más amplio en nuestra sociedad. Para cada persona, lo cotidiano es participar y actuar llevando una vida plena.

Las soluciones tradicionales se han dirigido siempre a la autonomía, referida a la realización por uno mismo de las tareas y acciones. Nuestras propuestas tienen como objeto la autodeterminación, es decir, la capacidad de poder tomar decisiones por uno mismo. Está en juego nuestra existencia, es decir, las condiciones de vida deseadas por cada persona, irrepetible en relación con sus necesidades fundamentales, significadas en lo emocional, la salud, lo social y lo material, para lo cual la autodeterminación y los derechos son condición primordial.

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 discapacidad, nos hemos de enfrentar a problemas sociales, económicos y políticos que suponen una manifiesta discriminación de nuestros derechos humanos y civiles.

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 discapacidad, 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. Se podrá así posibilitar la construcción de la ciudadanía de las personas con discapacidad con dependencia funcional.

El pasado mes de Marzo, acompañados de una notable representación de la gente del foro, Javier Romañach, Alejandro Rodríguez-Picavea y quien esto suscribe, hemos comparecido en el Parlamento de España para razonar y reivindicar la opción de la asistencia personal autodirigida para los hombres y mujeres con diversidad funcional en situación de dependencia, como garantía esencial para el cumplimiento del principio de igualdad de trato para todos nosotros, posibilitándonos la independencia y la libertad.

El Parlamento de España, tras la comparecencia ante la Comisión del Pacto de Toledo, ya conoce nuestras aspiraciones y conoce cómo queremos vivir. Nuestras propuestas han recibido una buena acogida allí, pero ante las manifestaciones y comunicados respecto a la futura Ley de apoyos para la vida activa que provienen de algunos políticos, sindicalistas y otros representantes sociales ¿serán los gobernantes de la novena potencia económica del mundo capaces de garantizar nuestras opciones?, ¿permitirán que esta y las próximas generaciones de personas con diversidad funcional sean tratadas al margen de la ciudadanía y utilizadas hurtándoles la voluntad?

Se trata ahora de construir el cuarto pilar del estado de bienestar y creemos que debe ser idéntico a los otros tres pilares ya existentes en España: Igual que el Sistema de Pensiones, en el que las cuantías percibidas no dependen de otros ingresos o patrimonio que pueda tener un ciudadano<sup>4</sup>. Igual que la

---

<sup>4</sup> Cuestión desigual son las rentas y subsidios asistenciales de subsistencia gestionadas por las comunidades autónomas, explicables originalmente por motivos de tipo discrecional o graciable, con cierta semejanza al Fondo nacional de asistencia social de los años sesenta (FONAS). Por otra parte, el Sistema de pensiones que refiero en este texto se explica en razón de un derecho producido por las contribuciones individuales al mismo, compuesto por el

Educación y la Sanidad que son servicios universales que sólo utilizan aquellas personas que lo necesitan, sin que nadie contribuya al pago del servicio recibido en función de sus ingresos o patrimonio. ¿Acaso las personas con diversidad funcional no soportamos ya costes adicionales en exceso? <sup>5</sup>

Nunca más debemos ser tratados como objetos de un sistema de servicios en el que muy poco o nada podemos decidir, somos sujetos con derecho a la ciudadanía plena y al acceso efectivo en todas las dimensiones de la vida. Cada uno de nosotros y nosotras que comparta este pensamiento afirmado en la Vida Independiente, si se implica y aboga por este estilo de vida estará contribuyendo a edificar la decencia y el respeto hacia las personas con diversidad funcional y al enaltecimiento de los derechos humanos y civiles en su comunidad, favoreciéndose personalmente, porque la realidad nos revela que en la vida todas las personas adquirimos y perdemos capacidades.

“NADA SOBRE NÓS SIN NÓS”

---

“Subsistema contributivo de pensiones de la Seguridad Social” y el “subsistema de Clases Pasivas” (participado por los funcionarios públicos).

<sup>5</sup> Existen numerosos costes adicionales relacionados con la diversidad funcional que no se afrontan por los mecanismos derivados de los Presupuestos Generales del Estado: Costes de ayudas y dispositivos técnicos, costes de medicinas y productos farmacéuticos, costes de transporte y accesibilidad, costes de los apoyos y asistencia, costos extras en los gastos de vida diaria, costes de oportunidad del tiempo extra necesario y de los menores o nulos ingresos derivados de la exclusión laboral, costos de oportunidad por renuncia laboral de los cuidadores informales, etc. Pero, no es objeto de este texto referir todos estos costes en detalle.

El informe conjunto del Consejo y la Comisión Europea de marzo de 2003 titulado “Apoyar las estrategias nacionales para el futuro de la asistencia sanitaria y el cuidado de las personas mayores”, fija como uno de sus objetivos “el acceso de todos los ciudadanos a las prestaciones y servicios sociosanitarios con independencia de sus ingresos y su patrimonio”.