

# Oficinas de Vida Independiente

## Offices For Independent Living

Nuria Gómez\* y Javier Arroyo\*\*

Recibido: 27-07-2012 Aceptado: 14-12-2012

### Resumen

En este artículo se analiza como el cambio de mentalidad propuesto por la filosofía de Vida Independiente pasando de personas enfermas o discapaces a personas cuyos derechos son discriminados lleva a estas a auto-organizarse en Oficinas de Vida Independiente (OVIs) En esas OVIs se facilitan los necesarios procesos de empoderamiento y apoyo entre iguales. Así mismo, desde estas OVIs se impulsa y facilita asistencia personal, la figura de apoyo humano básica para la igualdad de oportunidades.

**Palabras clave:** diversidad funcional, discapacidad, asistencia personal, vida independiente

### Abstract

This article analyzes how the change of mind proposed by the Independent Living philosophy, swifting from sick or damaged people to people with rights that are being discriminated, leads to these to self-organize into Centers for Independent Living (CILs). At these CILs the required processes of empowerment and peer support are facilitated. Also, from the CIL the figure of the Personal Assistant is promoted. Personal Assistants are the human supports basic for equal opportunities

**Key words:** *Functional diversity, disability, personal assistance, independent living*

\* Licenciada en Sociología y Diplomada en Trabajo Social por la Universidad de Barcelona. Co-fundadora de la Oficina de Vida Independiente y del Proyecto piloto de asistencia personal autogestionada “Cap a la Vida Independent”, Barcelona, España. nuriagjbcn@gmail.com

\*\* Licenciado en Ciencias Físicas, especialidad Física Teórica por la Universidad Autónoma de Madrid Javarrmen49@gmail.com

## Introducción

El Movimiento de Vida Independiente ha irrumpido con fuerza en España en el último decenio de la mano del Foro de Vida Independiente y Divertad –FVID-<sup>1</sup>, su ideología se ha extendido despertando la conciencia crítica y el activismo de muchas personas con diversidad funcional que han dejado de considerarse como enfermos a rehabilitar y objetos de caridad para autoperibirse como ciudadanos sujetos de derechos. Aunque es el colectivo de personas con diversidad funcional el que abandera el cambio que propone el Movimiento de Vida Independiente, toda la sociedad, personas con y sin diversidad funcional, se ve interpelada por él. No sólo las propias personas con diversidad funcional dejan de considerarse como objetos rotos e imperfectos que hay que arreglar si no que este cambio de mentalidad conlleva una revisión profunda de la forma de pensar y organizar la comunidad y sus recursos para que sean accesibles para todas y todos, sin discriminación, y garantizar los apoyos necesarios para que cada persona pueda controlar su propia vida y participar en sociedad. Supone, por lo tanto, una revolución global que afecta a varias de las estructuras y planteamientos en los que se asienta la sociedad. Esta combinación de poder de autodeterminación y plena ciudadanía es lo que llamamos **Vida Independiente**. Un derecho reconocido legalmente y ratificado por España con la firma de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

De entre los cambios que se plantean al pasar de un modelo médico-rehabilitador a un modelo de Vida Independiente (y más precisamente a un modelo de la Diversidad, evolución del modelo de Vida Independiente) nos encontramos el que se propone para el lenguaje. El lenguaje no es casual ni inocente si no que trasmite y refuerza las ideas de los modelos que lo generaron. Así, desde un modelo médico-rehabilitador tienen sentido términos como “minusválido” (menos válido), “discapacitado” (carente de una capacidad), “subnormal” (menos que lo normal), etc. Por ello, desde el modelo de la diversidad se propone una nueva terminología para superar ese lenguaje minusvalorante que encierra en si mismo la raíz de la discriminación. Y, desde el reconocimiento de que todas las personas tienen los mismos Derechos, que vivimos en una sociedad que se caracteriza por su diversidad y pluralidad pero que cuando esa diversidad se manifiesta en algunos parámetros biofísicos diferentes de la mayoría y, por ello, aparece la discriminación, se propone el término: personas discriminadas por su diversidad funcional. O, por acortarlo un poco, personas con diversidad funcional.

Transitar de una sociedad sustentada en el modelo médico rehabilitador al modelo de la Diversidad es un proceso lento, complejo, porque implica cuestionar los pilares de nuestro sistema actual y las políticas creadas de atención a la diversidad funcional, supuestamente de bienestar, aunque en realidad segregue a los que funcionan de forma diferente en guetos, centros de educación y residencia “especiales” y exclusivos, bajo el convencimiento que es lo mejor para ellos. Estas políticas se tacharían de inadmisibles en el siglo XXI si hablásemos de estrategias dirigidas hacia otros grupos humanos históricamente oprimidos como las mujeres, homosexuales y las minorías étnicas. Estos colectivos saben bien que combatir el déficit de ciudadanía no pasa por reivindicar derechos especiales sino derechos universales e igualar en oportunidades para alcanzarlos.

---

<sup>1</sup> Foro de Vida Independiente y Divertad –FVID– es una comunidad virtual creada en el año 2001 de reflexión y acción ciudadana directa, una red de individuos unidos por el compromiso colectivo en defensa de los derechos y contra la discriminación de las personas con diversidad funcional. <http://www.forovida independiente.org/>

El Movimiento de Vida Independiente, como cualquier movimiento de liberación que desafía las creencias y las prácticas dadas por buenas hasta ahora y los poderes que las alimentan, se encuentra con múltiples resistencias a las que hace frente con argumentos, persuasión, hechos, denuncia, acción e imaginación. La defensa de sus reivindicaciones precisa del compromiso personal y colectivo de todas aquellas personas que desean y creen firmemente en esa transformación, creando alianzas y sinergias, fundamentalmente entre los que viven la opresión por su diversidad funcional en primera persona, haciendo énfasis del lema “nada sobre nosotros sin nosotros”. Con esta finalidad nacen las **Oficinas de Vida Independiente (OVIs)**, espacios para autoorganizarse y promover las herramientas legales, políticas y sociales indispensables para hacer de la vida independiente una realidad posible.

## Marco legal para la vida independiente

El derecho a la vida independiente es un deseo y una reivindicación que las personas con diversidad funcional llevan años reclamando y desde el 2006 tiene un reconocimiento legal a nivel internacional con la aprobación de la **Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad**<sup>2</sup>. Este Tratado supone un avance conceptual orientando a la visión de la diversidad funcional como una cuestión de Derechos Humanos y del respeto a la dignidad inherente de todo ser humano. Como Convención de Derechos Humanos es un marco de referencia a seguir por todos los países que lo firman. Pero lo realmente importante es que obliga a todos aquellos Estados que la han ratificado, 153 en la actualidad, entre ellos España, en 2007 y Chile, en 2008<sup>3</sup>

El artículo 19 de la Convención, como ya hemos visto en apartados anteriores, reconoce explícitamente el “Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad” y obliga a los estados a proporcionar la asistencia personal necesaria para una plena participación social en igualdad de oportunidades al resto de ciudadanos y afirma que las personas con diversidad funcional tienen:

- a) *“... 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) *“...acceso a una variedad de 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.*

Como se indicaba anteriormente, la ratificación de la Convención implica que estas afirmaciones son algo más que una declaración de intenciones, se convierten en compromisos adquiridos que deben cumplir los países adheridos.

<sup>2</sup> Disponible en la web: <http://www2.ohchr.org/spanish/law/disabilities-convention.htm>

<sup>3</sup> Disponible en la web: [http://treaties.un.org/Pages/ViewDetails.aspx?src=TREATY&mtdsg\\_no=IV-15&chapter=4&lang=en](http://treaties.un.org/Pages/ViewDetails.aspx?src=TREATY&mtdsg_no=IV-15&chapter=4&lang=en)

Los convenios internacionales aprobados por el parlamento español pasan a formar parte de nuestro ordenamiento jurídico y son vinculantes, con un rango de ley tan sólo por debajo de la Constitución, lo que conlleva una revisión de todas las leyes y decretos jerárquicamente inferiores, tanto estatales como autonómicos, para ajustarse y no contravenir la Convención. Esta norma tiene la potestad de ser exigible por todos los ciudadanos españoles.

En la práctica, tras cuatro años de vigencia, no ha existido voluntad política para aplicar lo convenido y así lo constatan los informes de entidades por los derechos humanos de personas con diversidad funcional como SOLCOM<sup>4</sup> que denuncian las constantes vulneraciones, así como el informe de recomendaciones del relator del Comité de los Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU a España. Este hecho constata que el problema de fondo no es legal sino político y que hacen falta organizaciones como las Oficinas de Vida Independiente que velen por el cumplimiento efectivo de los derechos recogidos en la Convención, dándolos a conocer para concienciar a la población que tienen derecho a exigirlos y por otro lado, intermediando, y denunciando si hiciera falta, a las instituciones públicas que no adopten las medidas efectivas y pertinentes para facilitar el pleno goce del derecho a la Vida Independiente, tal y como insta la propia Convención.

## Vida independiente y asistencia personal

El derecho a la Vida Independiente supone proporcionar a las personas con diversidad funcional las herramientas necesarias para estar en la comunidad con las mismas condiciones y oportunidades que sus conciudadanos, y la herramienta imprescindible, aunque no suficiente, para ejercer ese derecho es la **asistencia personal**

Un asistente personal es “aquella persona que ayuda a otra a desarrollar su vida. Es decir, es quien realiza o ayuda a realizar las tareas de la vida diaria a otra persona que por su situación, bien sea por una diversidad funcional o por otros motivos, no puede ejecutarlas por sí misma.”(Rodríguez-Picavea, 2006, P.1)

**La asistencia personal** se podría definir como un apoyo para las personas con diversidad funcional, que posibilita su independencia y empoderamiento. Hay que recalcar que la relación que se establece entre la persona que precisa de apoyos y su asistente personal, la persona elegida y contratada por la primera, es laboral. Hay que entender que la asistencia personal es una herramienta para la igualdad de oportunidades de las personas con diversidad funcional y, además, un mecanismo para su empoderamiento.

Aunque la naturaleza de la relación que se establece entre la persona con diversidad funcional y sus asistentes personales puede devenir en amistad por lo que tiene de intensa e íntima es importante no perder de vista el rol que juega cada parte en la relación como “jefe” y “trabajador”

---

<sup>4</sup> SOLCOM (Asociación para la solidaridad comunitaria de las personas con diversidad funcional y la inclusión social) <http://www.asociacionsolcom.org>

En esta relación, la persona con diversidad funcional es quién toma las decisiones y el asistente personal quien las ejecuta, tal y como se le indica. La asistencia es definida y autogestionada por la persona beneficiaria, siendo una garantía para que su voluntad sea respetada y pueda llevar a cabo las actividades que desea realizar en su vida en todo momento, y a su manera. Precisamente por ser un apoyo destinado a ser integral, para todo momento, es normal que la persona con diversidad funcional contrate no a uno si no a varios asistentes personales. Hay que tener en cuenta que los asistentes personales, como trabajadores que son, tienen derecho a unos periodos de descanso, además de vacaciones. Durante dichos periodos la persona con diversidad funcional sigue necesitando de los apoyos por lo que dos o más asistentes personales suelen ser necesarios.

Este tipo de apoyo está orientado a personas con diversidad funcional de toda naturaleza. Cuando por diversidad intelectual o mental, la persona no puede tomar por sí misma todas las decisiones o no las pueda tomar en todo momento, en ese caso el protocolo de qué puede decir sin apoyo, qué con apoyo y qué no puede decidir, se establece y desarrolla con la colaboración del tutor legal o similar.

La asistencia personal está vinculada a la autonomía de las personas en la medida que el servicio ajusta la ayuda a las necesidades asistenciales individuales de cada usuario, posibilitando así la elección y realización de su proyecto vital. No es equivalente a fórmulas de ayuda a domicilio, marcadas por exigencias y regulaciones institucionales más que por las necesidades del usuario. Se trata de satisfacer las necesidades personales en las actividades de la vida diaria, instrumentales, laborales y de participación social, que como es obvio, no se desarrollan exclusivamente en el domicilio.

El perfil del Asistente Personal y su formación no es único y viene determinado por la persona que recibe el apoyo, las tareas a realizar estarán condicionadas por sus diferencias funcionales, costumbres y entorno. Por ello, es complejo delimitar las acciones y tareas que pueden llevar a cabo las y los Asistentes Personales ya que su ámbito de actuación abarca todos los aspectos de la vida de una persona. Paralelamente, son tareas fáciles de entender: aquellas en las que la diversidad funcional del participante impida o dificulte su realización serán llevadas a cabo por el o la Asistente Personal. Por intentar categorizar un poco podemos hablar de: actividades básicas de la vida diaria, acompañamiento en el trabajo, estudio, vacaciones, viajes..., conducción vehículo particular, apoyo en la comunicación, tareas domésticas, aseo e higiene personal...

Se entiende que las tareas a desarrollar por el o la Asistente Personal habrán sido consensuadas con el o la persona que necesita los apoyos antes de la contratación, durante el proceso de selección de los asistentes personales

Existen varias formas de financiar la asistencia personal **la prestación económica directa**, es, probablemente la mejor fórmula de provisión de asistencia personal. Ya que es la que posibilita un completo control sobre el servicio prestado maximizando la autogestión del mismo. Por pago directo se entiende que el usuario recibe directamente el dinero de la Administración para pagar su Asistencia Personal. El proceso para determinar el importe de las prestaciones debería seguir los siguientes pasos: la valoración personal de las necesidades asistenciales en horas y posteriormente traducirlas a un presupuesto individual teniendo en cuenta los costes de mercado y establecer los pertinentes procedimientos de justificación del gasto.

## Las oficinas de vida independiente

El sistema público de asistencia personal y pago directo en España surgido de la Ley 39/2006, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, facilita la dependencia con medidas compensatorias pero no está pensado para hacer posible la Vida Independiente, haciendo necesario y beneficioso la agrupación de personas que aspiran a ejercer ese derecho para sumar esfuerzos y hacer más fuerza para exigirlo. Por otro lado, autogestionar la asistencia personal es complejo y sobre todo cuando no existen referentes que sirvan de guía en nuestro país.

Con el objeto que cada persona con diversidad funcional aprenda a gestionar eficientemente su asistencia y adquiera destreza para vehicular la relación humana con su asistente personal en un clima de respeto y no dependencia, para ello, el mejor “manual de instrucciones” es la formación en horizontal, fomentar la creación de redes sociales de apoyo entre iguales que permitan a las personas con diversidad funcional compartir la experiencia vital, conocimientos y apoyos en vida independiente. Los nodos de estas redes sociales son las Oficinas de Vida Independiente (OVIs), conocidas en inglés como Center for Independent Living (CILs).

Los Centros de Vida Independiente tienen su origen en la cuna del Movimiento de Vida Independiente, en los Estados Unidos de mediados de los años sesenta y principios de los setenta, con su epicentro en la Universidad de Berkeley, en plena efervescencia de las movilizaciones por la defensa de los derechos civiles, donde un grupo de estudiantes con diversidad funcional, liderados por el activista Ed Roberts, se unieron para disponer de unos servicios de apoyo de asistencia personal y vivienda dentro del Campus para ejercer su derecho a estudiar. Ese grupo pionero trasladó sus reivindicaciones y experiencia fuera de las fronteras universitarias, creando en 1972 el primer Centro de Vida Independiente en la ciudad de Berkeley, un recurso comunitario para que las personas con diversidad funcional pudieran interceder directamente por sus derechos. En la actualidad, este modelo organizativo se ha extendido y existen cerca de 400 CIL (García Alonso, 2003: 21) en todo el mundo.

En España tendríamos que esperar unos años más, hasta el 2001 prácticamente no se conocía esta corriente ideológica emancipadora que tuvo su impulso con el Foro de Vida Independiente y cuatro años más tarde se constituyeron las primeras organizaciones, en Madrid y Barcelona, que aquí reciben el nombre de Oficinas de Vida Independiente (OVI)

Una Oficina de Vida Independiente podría definirse como una **herramienta de cooperación mutua y desarrollo comunitario para promover la Vida Independiente** y poner en práctica los principios de esta filosofía a nivel local. Las OVIs comparten un ideario común que persigue crear las condiciones y servicios para que las personas con diversidad funcional sean libres para controlar sus propias vidas y participar plenamente en la comunidad.

Algunos de los principios compartidos son:

- derechos humanos
- igualdad de oportunidades y no discriminación
- desinstitucionalización
- desmedicalización
- autodeterminación
- apoyo entre iguales

El nexo común a escala global es su filosofía, no obstante, existen múltiples expresiones cuando pasamos de la teoría a la práctica. Las formas organizativas en las que se materializa cada OVI y el proceso de implementación varía de un lugar a otro en función de las características del territorio y necesidades de la población. No se pueden obviar las variables geográficas (el entorno rural-urbano, concentración o diseminación de la población, etc) y las condiciones históricas y culturales que circunscriben cada territorio, así como los avances legislativos y políticos en materia de autonomía personal, entre otros. Esta diversidad, lejos de ser un obstáculo, es un elemento enriquecedor para poder explorar diferentes realidades, formas de hacer y de intervenir para conseguir el mismo objetivo de independencia.

En realidad, lo único verdaderamente común e imprescindible para impulsar una Oficina de Vida Independiente es un grupo de activistas comprometidos con la filosofía del Movimiento de Vida Independiente que se autoorganizan para dirigirla y ponerla en marcha en su comunidad. Sin un grupo de base no es posible ni tiene sentido constituir una OVI, ya que la esencia y piedra angular de este tipo de herramienta es la participación y control directo de los interesados. No es cuestión baladí, el empoderamiento se reafirma en el mismo proceso de toma de decisiones y no es posible delegarlo, esto conlleva la responsabilidad de asumir riesgos y las consecuencias de nuestros actos y, como no, el derecho a equivocarnos como cualquier persona, única forma de aprender de nuestras decisiones y de nosotros mismos.

Una vez constituido el grupo inicial de personas con diversidad funcional, el siguiente paso es reflexionar conjuntamente sobre la situación de desventaja social y los elementos de opresión del entorno cotidiano que dificultan la independencia y el porqué no se han conseguido erradicar. Ese debate en grupo, a partir de compartir vivencias y situaciones similares de discriminación, favorece la comprensión y focalización de los problemas y las soluciones desde el prisma de la experiencia.

La fórmula para llegar a desmontar y liberar a la persona de los esquemas que la atrapan en un rol de discapacidad, pasividad y dependencia es la toma de conciencia de su posición social y la construcción de una interpretación alternativa de la realidad que pivote en su rol de ciudadanía.

Al crear una OVI es importante este proceso de reflexión previo a la acción, previene la reproducción de los viejos patrones de comportamiento y fortalece el respeto de las personas con diversidad funcional hacia sí mismas, así como el reconocimiento que nadie mejor que cada persona es la más experta y la más indicada para interpretar sus necesidades personales y conocer sus aspiraciones en la vida. El empoderamiento está presente como punto de partida y de llegada: la persona reconoce su poder para decidir lo que desea en su vida y a través de las OVIs encuentran la determinación para actuar y perseguirlo. De este modo las propuestas que nacen de este tipo de organizaciones tienen más garantías de estar al servicio de las personas y sus intereses, y no al revés.

El contenido y la trayectoria de cada OVI está abierto y es flexible a la disposición de sus miembros, modelado por sus necesidades reales y las de aquellas personas que se vayan incorporando en un futuro, no hay un arquetipo por anticipado, eso deja espacio a la libertad. No obstante, sí existen unos mínimos para caracterizar este tipo de organizaciones y distinguirlas de otras.

Las Oficinas de Vida Independiente se constituyen legalmente como organizaciones no gubernamentales sin ánimo de lucro o bien como cooperativas de consumidores , y los ejemplos europeos paradigmáticos son ULOBA (Noruega)<sup>5</sup> y STIL (Suecia)<sup>6</sup>. Están formadas exclusivamente por personas con diversidad funcional de toda naturaleza y su finalidad es reclamar derechos, promover políticas y facilitar el acceso a todo tipo de recursos que posibiliten la emancipación y transfieran el poder a las personas.

Son organizaciones diseñadas y dirigidas por las propias personas que las componen, en este sentido hablamos de **autogobierno**. Su funcionamiento se inspira en el modelo cooperativista. Se promueve el autoempleo y la mayor parte de la plantilla también forma parte de la OVI, con lo cual conocen las necesidades en primera persona.

La Oficina de Vida Independiente es un proveedor de servicios para facilitar que los individuos alcancen su propósito de ser independientes, accediendo a la asistencia personal, educación, trabajo, vivienda, diversión en los mismos espacios y con las mismas oportunidades que sus conciudadanos, participando en todo tipo de actividades sociales y políticas, aportando riqueza y diversidad en su comunidad de convivencia. El control de dichos servicios recae en el propio consumidor. Lo que denominadas como **autogestión**.

Lo innovador de este recurso es que hace de nexo para conectar personas que comparten y promueven una misma filosofía, enlaza a personas que se inician en su proyecto de vida independiente con personas que ya llevan años de experiencia y proporcionan sus conocimientos como orientadores y acompañantes en el tránsito hacia la emancipación.

En definitiva, la OVI es un **modelo de autogobierno, cooperación, capacitación y autogestión basado en la creación de redes de apoyo entre pares**. Un vía para liberarse de dependencias de familiares, profesionales, de todos aquellos “supuestos expertos en discapacidad” y de las tutelas forzadas de instituciones.

Una OVI debería proporcionar los siguientes servicios y apoyos fundamentales para la Vida Independiente:

- **Información y asesoramiento** Se provee información y orientación sobre los recursos adecuados para facilitar la Vida Independiente en cada situación particular. Especialmente, sobre el acceso a la asistencia personal.
- **Apoyo entre iguales** Se refiere al proceso de compartir conocimientos, habilidades, experiencia y motivación que ofrece una persona con diversidad a otra y sirven de guía y aprendizaje para encontrar soluciones particulares. La ayuda mutua, tal y como su nombre indica, es recíproca, todas las personas son susceptibles de ser prestadoras y receptoras, en un plano de simetría. Una modalidad de este servicio promueve una relación de confianza entre una persona con diversidad funcional con amplia experiencia vital en Vida Independiente con otra que se está iniciando. El Orientador Igual es un facilitador y un espaldarazo en el proceso de emancipación de la persona sin experiencia en Vida Independiente.

---

<sup>5</sup> <http://www.uloba.no/Sider/forside.aspx>

<sup>6</sup> <http://www.stil.se/>

- **Intercesión** El conjunto de acciones por las cuales los individuos o el grupo con causa común, promueven y producen cambios para lograr sus objetivos, accediendo a derechos y aumentando sus conocimientos y presencia en la comunidad. Existen cuatro tipos de intercesión:

Propia: al interceder por nosotros mismos y convertirnos en agentes de cambio de nuestras propias vidas. Se potencian la autoestima, autogestión y autodeterminación.

Individual: orientada a promover el aprendizaje de conocimientos, estrategias y búsqueda de apoyo entre pares para fortalecer la toma de decisiones, tener una actitud crítica, confrontar lo inaceptable, entre otras situaciones.

Grupal: la intercesión mediante acciones colectivas generan la vinculación a un grupo, refuerzo mutuo y un conocimiento propio de la diversidad funcional basado en la experiencia con el que ir construyendo una identidad positiva

Sistémica: la intercesión en la comunidad produce cambios en el sistema, legislación, instituciones que proporcionan igualdad de oportunidades para la participación social. El individuo reconoce su capacidad para movilizar a otros y transformar la comunidad.

- **Formación en derechos**: Dar a conocer la legislación vigente en Derechos Humanos, difundiendo la Convención y los mecanismos para exigirla.
- **Adiestramiento en habilidades de Vida Independiente**: están dirigidos a enseñar y desarrollar destrezas en áreas de la vida cotidiana, en la autogestión de la asistencia personal y se orientan a la mejora de la calidad de vida.

Estos servicios son los pilares básicos en los que se asienta cualquier Oficina de Vida Independiente y suelen ofrecerse de forma gratuita y orientada a toda la población. En función de las posibilidades también pueden proveer un amplio abanico de servicios complementarios para facilitar la plena inclusión.

- Servicio de Asistencia Personal: La propia OVI actúa como “oficina de empleo” gestionando (siempre bajo indicación de la persona usuaria del servicio) los contratos laborales de los asistentes personales y llevando a cabo los diferentes trámites administrativos.
- Asesoramiento: en la elaboración y ejecución de los Planes Individuales de Vida Independiente (PIVI documento a partir del cual deberían establecerse las horas de asistencia personal que precisa cada persona), cuando la persona lo precise y decida
- Reforzar la búsqueda de APs Manteniendo, por ejemplo, una bolsa de empleo de personas interesadas en trabajar como asistentes personales a las que las personas con diversidad funcional puedan acudir para facilitar la búsqueda de trabajadores.
- Documentar y generar conocimiento Preparando material para difundir la filosofía de Vida Independiente, establecer protocolos, analizar resultados, etc
- Facilitar la búsqueda de vivienda accesible. Manteniendo una base de datos actualizada y contacto con empresas de reformas, domótica, etc

- *Facilitar el acceso al empleo:* Manteniendo una base de datos actualizada y contacto con diferentes fuentes, INEM, ETT's, etc

La pretensión de la OVI no es sustituir el papel del Estado en la provisión de servicios, al contrario, sus acciones se dirigen a exigir la transversalidad de la Diversidad, es decir, incluir esta perspectiva integral de igualdad de trato de la diversidad en todas las esferas de la vida pública. Reorganizar la sociedad para erradicar, desde su base, en el origen mismo de diseño y planificación de las leyes, políticas públicas y programas los elementos estructurales que perpetúan la desigualdad social de las personas con diversidad funcional.

## Los programas de vida independiente en España

El país en el que se originó el primer servicio de asistencia personal fue en Estados Unidos. La universalidad de los principios de Vida Independiente refleja que este modelo es extrapolable a diferentes países y regiones adaptándose a cada lugar e idiosincrasia. En el norte de Europa, disponemos de la experiencia de países que llevan más de 30 años en la implementación de esta figura laboral: Irlanda, Gran Bretaña, Suecia, Noruega, Dinamarca, Holanda, Austria y Alemania. Es necesario aprovechar esta experiencia acumulada del entorno europeo para impulsar proyectos piloto de asistencia personal a nivel local en nuestro país, poniendo en práctica la filosofía del Movimiento de Vida Independiente.

Estas experiencias son una vía para transitar del antiguo modelo médico-rehabilitador/ y asistencialista al moderno paradigma de la diversidad funcional en el marco de los derechos humanos. Han de servir para generar conocimiento y evaluar las herramientas sociales, económicas y técnicas para implementar políticas más eficaces y eficientes en el ámbito de la diversidad funcional en España. Sin embargo, en nuestro país, a día de hoy, pocas administraciones públicas han implementado políticas y programas de asistencia personal.

Actualmente existen varios proyectos de asistencia personal en marcha.

En la Comunidad Autónoma de Madrid el Programa para el Acceso a una Vida Independiente (PAVI) es financiado íntegramente por la Comunidad de Madrid y gestionado por la asociación ASPAYM que cede un espacio en sus instalaciones para dar cabida a la OVI-Madrid. Nace en Julio de 2006 y, actualmente, proporciona asistencia personal a 61 personas.

El Ayuntamiento de Barcelona junto con el ICASS subvenciona el proyecto “Cap a la Vida Independent”, gestionado por la Oficina de Vida Independent, una entidad creada ad hoc en este municipio en noviembre de 2006. Este proyecto proporciona asistencia personal a 7 personas. Podemos considerar la OVI de Barcelona una OVI “pura” en cuanto está dirigida y constituida por sus propios beneficiarios. La Generalitat de Cataluña desde 2007 financia un servicio que provee de asistencia personal a 52 personas con diversidad funcional y necesidad de asistencia, con un tope individual homogéneo de 5 horas de asistencia diarias.

En Galicia existe el *Decreto 15/2010, do 4 de febreiro de la Consellería de Traballo e Benestar* que regula el sistema de prestaciones para la autonomía personal, con un máximo de 1300 € al

mes para asistencia personal, que equivale a 120 horas mensuales y sujeto a copago. En 2011, 38 personas estaban acogidas a esta prestación. En Galicia existe una OVI creada ad hoc llamada Vigalicia.

No siempre un programa de asistencia personal se impulsa y se articula en torno a Oficinas de Vida Independiente, es el caso de la Diputación Foral de Gipuzkoa (2004), fue el primero en implementarse en nuestro país, funciona mediante prestaciones de pago directo reguladas en el Decreto Foral 25/2009, provee de asistencia personal a 43 personas, algunas de ellas han visto la necesidad de constituirse y articular sus intereses en una OVI.

En Valencia y Andalucía se han constituido Oficinas de Vida Independiente y están haciendo presión para conseguir poner en marcha programas de Vida Independiente. Estas iniciativas generan conocimiento para avalar soluciones basadas en la experiencia.

La aparición de varios proyectos de asistencia personal, etiquetados de “Vida Independiente”, pero que en realidad, ni en la forma ni en el fondo, se regían por los principios de este nuevo paradigma, han motivado la necesidad de un indicador objetivo de Vida Independiente (IVI).” (Centeno, A. et al. 2008, P.15) para la evaluación de políticas y acciones desarrolladas bajo la filosofía de Vida Independiente, una herramienta eficaz elaborada por miembros del Foro de Vida Independiente y Divertad, y que sirve para orientar la praxis y no desviarnos del camino emancipador. En este documento se expone que “Los tres cambios fundamentales que se deben perseguir con los proyectos de Vida Independiente son:

- Participación en la Vida Comunitaria
- Evitar y compensar los déficits de ciudadanía
- Centrar las acciones en la persona

Para medir el impacto de una OVI sobre estos tres cambios fundamentales que se persiguen se definen y ponderan una serie de indicadores:

- Las horas de AP han de estar destinadas a la realización de todo tipo de actividades
- Las horas de asistencia personal (AP) han de ser las que la persona con diversidad funcional necesita
- Estar abiertos a cualquier persona con diversidad funcional, independientemente de su proyecto de vida
- Se adopten acciones de apoyo para obtener una vivienda.
- Se adopten acciones de apoyo para conseguir ayudas técnicas.
- Estar abiertos a la participación de todas las personas con diversidad funcional
- Estar abiertos a la participación de todas las persona con diversidad funcional sin tener en cuenta su edad.

- Ofrecer formación en la filosofía de la diversidad y la Vida Independiente.
- Ofrecer oportunidades y recursos para el apoyo y la consultoría entre iguales.
- La libertad que proporciona la asistencia personal no debe ser sufragada económicamente por la persona con diversidad funcional.
- Deben ponderarse las prestaciones económicas para compensar el gasto extraordinario que comporta un entorno discriminatorio
- La entidad que gestiona y coordina (oficinas de vida independiente, cooperativas o cualquier otra fórmula), si hubiese alguna, ha de estar dirigida por personas con experiencia propia en VI.
- La persona que coordine los servicios ha de ser usuaria de los mismos.
- Control de los Recursos (Pago Directo).
- Codecisión: Autodeterminación de las necesidades y de los apoyos necesarios.
- Mecanismos de participación.

El resultado final son unos cálculos que permiten determinar no sólo cuanto se aproxima una OVI o programa de Vida Independiente al ideal que persigue sino, también, cuales son aquellos puntos que son susceptibles de mejora.

## **Conclusiones ¿porqué son necesarias las OVIS? Claves para su funcionamiento**

La visión desde el modelo médico de las personas discriminadas por su diversidad funcional como sujetos rotos e imperfectos que es necesario arreglar y, que cuando eso no es posible, convierte a las personas en objetos inútiles merecedores únicamente de un trato caritativo por parte de la sociedad lleva siglos entre nosotros.

La cantidad de tiempo de dichas ideas en funcionamiento ha dejado una huella profunda, arraigada firmemente tanto en el pensamiento individual como colectivo.

Las Oficinas de Vida Independiente juegan un papel importante en la ruptura de dicha concepción ya que ponen en práctica las ideas teóricas del modelo de Vida Independiente demostrando su validez y viabilidad y generando, en consecuencia, ciudadanos conscientes de sus derechos.

Son espacios en los que se pueden encontrar las herramientas necesarias para ese proceso de empoderamiento:

- Redes de apoyo entre Iguales
- Formación en Vida Independiente y Asistencia Personal
- Asistencia Personal

Para que una OVI funcione bien es importante tener en consideración los siguientes aspectos: la OVI debe mantenerse fielmente adherida a la filosofía de Vida Independiente involucrando a las propias personas con diversidad funcional en todas las fases de su desarrollo.

Las redes de apoyo entre iguales son los vehículos básicos a través de los cuales se intercambian los conocimientos, experiencias y reflexiones que conducen a la ruptura de los patrones preestablecidos de la discapacidad. Desde un plano más teórico, las redes de apoyo entre iguales se complementan con cursos de formación en Vida Independiente (que, en realidad, no son más que una variante del apoyo entre iguales)

Y, si lo anterior, es el vehículo por el cual las personas se ven como sujetos de derechos, la asistencia personal es la herramienta fundamental para que puedan vivir su vida como tales. Siempre que sea una Asistencia Personal de calidad. Esto es, suficiente para el desarrollo de los planes de vida de las personas y autogestionados por ellas mismas.

La calidad de la Asistencia Personal implica su gratuidad sin copagar por los mismos, ya que, estos, son la herramienta para equiparar a las personas con diversidad funcional en un plano de igualdad con el resto de la ciudadanía. No tendría mucho sentido tener que pagar para poder ser igual que los demás.

Asimismo la calidad implica suficiencia. Las horas de Asistencia Personal deben estar ajustadas a los planes de vida y necesidades de cada persona debiendo permitir el desarrollo íntegro de dichos planes de vida sin estar condicionadas por los parámetros biofísicos de la persona ni excluirse de ellas ningún tipo de actividades. Esto es, actividades no directamente productivas como el ocio o las vacaciones deben ser cubiertas también por la Asistencia Personal.

En cuanto a la autogestión, es necesario entender que la Asistencia Personal además de una herramienta básica para la igualdad de oportunidades de las personas con Diversidad Funcional es también básica para el empoderamiento de las mismas. Las personas con Diversidad Funcional pueden y deben tomar las riendas de su propia vida, lo cual, incluye el control de la herramienta que les permite llevar a cabo su proyecto vital, la asistencia personal.

Por otra parte, nada de esto es posible sin la consiguiente financiación. Esto pasa por difundir la realidad de que los Servicios de Asistencia Personal no sólo son una alternativa de justicia social y Derechos Humanos sino que, además, son una opción económicamente más rentable que otras.

## Bibliografía

- Blanco, M. et al. (2009). Asistencia personal: Una inversión en derechos; una inversión eficiente en empleo. (Disponible en la web) <http://www.forovidaindependiente.org/node/261>
- Centeno, A. , Lobato M., Romañach , J. (2008). “Indicadores de Vida Independiente (IVI) para la evaluación de políticas y acciones desarrolladas bajo la filosofía de Vida Independiente” (Disponible en la web) [http://www.udg.edu/Portals/92/ecis/Indicadores\\_de\\_Vida\\_Independiente%5B2%5D.pdf](http://www.udg.edu/Portals/92/ecis/Indicadores_de_Vida_Independiente%5B2%5D.pdf)
- García Alonso, J. V. (Coord.) (2003). «Movimiento de Vida Independiente. Experiencias internacionales». (Disponible en la web) Madrid: Fundación Luis Vives. [http://www.asoc-ies.org/docs/mvi\\_exper\\_internac.pdf](http://www.asoc-ies.org/docs/mvi_exper_internac.pdf)
- International Disability Alliance. (2010). Aplicación eficaz de los mecanismos internacionales de vigilancia de los derechos humanos para la protección de los derechos de las personas con discapacidad. [http://treaties.un.org/Pages/ViewDetails.aspx?src=TREATY&mtdsg\\_no=IV-15&chapter=4&lang=en](http://treaties.un.org/Pages/ViewDetails.aspx?src=TREATY&mtdsg_no=IV-15&chapter=4&lang=en)
- Maraña, J. J. (2004). Vida Independiente. Nuevos modelos organizativos. (Disponible en la web) Santiago de Compostela: Diversitas/AIES <http://www.asoc-ies.org/docs/vinmo.pdf>
- Maraña, J. J. (2007). La experiencia de la independència. (Disponible en la web). Santiago de Compostela: Diversitas/AIES. <http://www.asoc-ies.org/diversitas/ledi.html>
- Oficina de Vida Independiente y Consejería de Familia y Asuntos Sociales de la Comunidad de Madrid, Guía Práctica de la Asistencia Personal. (Disponible en la web). [http://www.madrid.org/cs/Satellite?c=CM\\_Publicaciones\\_FA&cid=1142575922920&idConsejeria=1109266187278&idListConsj=1109265444710&language=es&pagenome=ComunidadMadrid/Estructura&sm=1109265844004](http://www.madrid.org/cs/Satellite?c=CM_Publicaciones_FA&cid=1142575922920&idConsejeria=1109266187278&idListConsj=1109265444710&language=es&pagenome=ComunidadMadrid/Estructura&sm=1109265844004)
- Rodríguez- Picavea, A. y Romañach, J. (2006): «Consideraciones sobre la figura del Asistente Personal en el Proyecto de Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia».. (Disponible en la web). [http://www.asoc-ies.org/vidaindepen/docs/la\\_%20figura\\_del\\_asistente\\_personal\\_v1-1.pdf](http://www.asoc-ies.org/vidaindepen/docs/la_%20figura_del_asistente_personal_v1-1.pdf)
- Rueda, M (2013) «Análisis comparativo de las iniciativas de vida independiente en España. Foro de Vida Independiente y Divertad.»(Disponible en la web). [http://www.forovidaindependiente.org/files/documentos/LEPA/analisis\\_iniciativas%20VI\\_espánolas.pdf](http://www.forovidaindependiente.org/files/documentos/LEPA/analisis_iniciativas%20VI_espánolas.pdf)
- SOLCOM, Informe 2011: “Violaciones en España de la Convención sobre los Derechos Humanos de las personas con discapacidad de la ONU” (Disponible en la web). [http://www.asociacionsolcom.org/files/documentos/informe\\_solcom\\_2011.pdf](http://www.asociacionsolcom.org/files/documentos/informe_solcom_2011.pdf)