

Reflexiones sobre cómo abordar la (in)dependencia de las personas con diversidad funcional

AUTORES / AUTHORS:

Antonio Iáñez Domínguez, Universidad Pablo de Olavide – Sevilla
(aiadom@upo.es)

Manuel Lobato Galindo, Foro Vida Independiente – España
(mlobato@reterioja.com)

PALABRAS CLAVES / KEY WORDS: dependencia, personas con diversidad funcional, vida independiente; dependency, people with functional diversity, independent living.

RESUMEN

El abordaje de la “dependencia” es, hoy día, uno de los temas más preocupantes desde la dimensión sociopolítica, ya que es un fenómeno que afecta a todas las edades, no solo a las personas mayores. Además, las estimaciones demográficas indican un crecimiento de la población “dependiente” en España en los próximos años, como puede apreciarse en el Libro Blanco de la Dependencia.

Hay un gran número de personas con diversidad funcional que necesitan ayuda para la realización de alguna actividad de la vida diaria, y poder así, llevar a cabo una vida independiente, entendiendo que no es necesario hacer las cosas por uno mismo para alcanzar una vida independiente. Es decir, se puede ser muy dependiente en la realización de las actividades de la vida diaria y tener pleno control sobre la vida personal.

Esta comunicación pretende ofrecer una visión de cómo abordar la independencia, desde el posicionamiento del movimiento de vida independiente, que tiene como principios básicos la autodeterminación de las

personas para decidir su propio destino y la participación en todos los ámbitos de la vida, en igualdad de condiciones que el resto de la ciudadanía. Para ello, se precisa de algunos elementos clave: la asistencia personal mediante pago directo y la accesibilidad y ayudas técnicas.

TITLE: Reflections on how to deal with the (in)dependency for people with functional diversity

ABSTRACT

From the socio-political dimension, to deal with “dependency” is a key issue, since it is a phenomenon affecting all ages, not only to elderly. Demographic information shows us that the “dependant” population will increase in Spain in the coming years, following data from “White Paper on Dependency”.

There are people with functional diversity that need support to perform some daily living activities so that they can live independently. We understand that is not necessary to perform activities by ourself to have an independent life. So, from our point of view, it is possible be highly “dependant” to perform daily living activities having a full control on your personal life at the same time.

This paper aims to offer a new vision on how to deal independency from the perspective of Independent Living Movement. For this movement, it is a basic principle the self-determination, as the ability to influence on your own destiny and participating fully in society on equal opportunities basis. For that, people with functional diversity need some key elements: personal assistance service with direct payments, accessibility and assistive technologies.

INTRODUCCIÓN

La atención a la dependencia es uno de los retos a los que se enfrentan tanto los poderes públicos como la sociedad civil en los próximos años. En España, la atención que viene prestando la administración pública a la dependencia se hace desde el sistema sanitario y desde el sistema de servicios sociales. Ahora bien, hay que tener presente que las prestaciones ofrecidas son insuficientes y no llegan a toda la ciudadanía, y además, dentro de nuestro territorio, se ofrecen de manera desigual en función de cada comunidad autónoma.

Cuando hablamos de dependencia, el Consejo de Europa la define como “un estado en el que se encuentran las personas que, por razones ligadas a la falta o la pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, tienen necesidad de asistencia y/o ayudas importantes a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria y, de modo particular, los referentes al cuidado personal”¹. Esta situación afecta y puede llegar a afectar a personas de todas las edades y no solo a las personas mayores; nos estamos refiriendo a las personas con diversidad funcional (discapacidad).

Según el Libro Blanco de la dependencia, la cifra estimada de población dependiente en España alcanza las 1.125.190 personas, apuntado las estimaciones demográficas que, en el año 2020, contaremos con cerca de 1,5 millones.

Proyección del número de personas con dependencia para las actividades de la vida diaria por grados de necesidad de cuidados

Personas dependientes	2005	2010	2015	2020
Gran dependencia	194.508	223.457	252.345	277.884
Dependencia severa	370.602	420.336	472.461	521.065
Dependencia	560.080	602.636	648.442	697.277

¹ Recomendación nº 98, aprobada por el Comité de Ministros el 18 de septiembre de 1998.

moderada				
Total	1.125.190	1.246.429	1.373.248	1.496.226

El Consejo de ministros aprobó el pasado 23 de diciembre de 2005, el anteproyecto de ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia (LEPA). Si bien la futura norma supondrá un paso adelante en el sistema de protección social español al reconocer a las personas que no pueden valerse por sí mismas una serie de prestaciones sociales, hemos de señalar que muchas de las prestaciones que contempla existen ya en la actualidad (ayuda a domicilio, teleasistencia, plazas en centros de día y centros residenciales, etc.). Sin embargo, estos recursos alcanzan tan solo a un porcentaje ínfimo de la población necesitada.

Desde diferentes foros, organizaciones, colegios profesionales, etc., se han alzado numerosas voces preocupadas por la forma en que la futura ley creará el llamado “sistema nacional de protección a la dependencia”, dado que son muchas las dudas aún por descifrar. También nosotros, con esta comunicación y como miembros del Foro de Vida Independiente, queremos compartir algunas propuestas para la futura ley, con el objetivo de facilitar la vida activa a aquellas personas que no pueden valerse por sí mismas.

PRECISIONES CONCEPTUALES

En el título de esta comunicación hemos incluido la palabra “personas con diversidad funcional”, y lo hemos hecho de forma intencionada, de ahí que lo primero que queramos justificar es la aplicación y el origen de ese término.

Los conceptos con los que ha venido a designarse al grupo de personas con alguna deficiencia han sido variados a lo largo de los años, fruto del tratamiento sociocultural de cada momento. Por el contrario, no encontramos tantos calificativos ni clasificaciones para las personas sin discapacidad.

La proliferación de términos, tales como inválido, subnormal, deficiente, retrasado, mutilado, minusválido, etc., ha generado unos valores culturales, siempre con connotaciones negativas y despectivas, lo que viene a representar la percepción de la sociedad ante la discapacidad. Asimismo, se ha marcado una forma de comportamiento social hacia ellos, que no ha hecho más que etiquetar y estigmatizar a estas personas, consolidando así su marginación social.

En el contexto actual de la dependencia, ya parece que se ha definido y elegido un término; se tiende a hablar de personas “en situación de dependencia”. Nos parece un concepto igualmente peyorativo, pues se trata de personas con la necesidad de asistencia personal para compensar sus limitaciones funcionales y poder llevar una vida activa e independiente, hasta donde le sea posible y le permita su potencial intelectual y su entorno social.

Es por ello que para poder cambiar esos valores construidos socioculturalmente, se precisa de un cambio de terminología. Desde el Foro de Vida Independiente – España, se hizo una reflexión sobre los diferentes conceptos utilizados, y fueron cuantiosos los comentarios y propuestas que se arrojaron. Muchos de los miembros aceptaron un nuevo término en sustitución de aquéllos con una semántica peyorativa, para referirnos a ese nueve por ciento de la población española afectada por una discapacidad: “hombres y mujeres con diversidad funcional” (LOBATO Y ROMAÑACH, 2005). Es así como nace y tiene el origen esta nueva denominación.

Los autores del término consideran que es la primera denominación de la historia en la que no se da un carácter negativo ni médico a la visión de una realidad humana. El término diversidad hace referencia a las diferencias personales y socioculturales que se ponen de manifiesto en las múltiples expectativas, motivaciones, ritmos de trabajo, capacidades y estilos de aprendizaje. El término diversidad funcional se ajusta a una realidad en la que

una persona funciona de manera diferente o diversa de la mayoría de la sociedad.

Partiendo de que los cambios de terminologías han respondido a un loable intento de eliminar toda referencia despectiva hacia estas personas, hemos de decir que en todas ellas puede comprobarse las connotaciones negativas que contienen. Por consiguiente, considerando que la diversidad es un valor enriquecedor para la sociedad en que vivimos², que a su vez, es cada día más diversa, incluir este término para referirnos a este sector de población se adecua a una realidad y denota una mayor neutralidad en relación a los conceptos utilizados hasta el momento.

MODELOS CONCEPTUALES SOBRE LA DISCAPACIDAD

Para entender la discapacidad y su funcionamiento se han creado diferentes modelos conceptuales. El modelo médico fue el que estableció las primeras líneas de intervención con las personas con diversidad funcional, sin embargo, desde los años noventa, numerosos autores han planteado un modelo social de la discapacidad, con críticas y alternativas al modelo anterior (Barton, 1996; Barnes, Mercer y Shakespeare, 1997; Corker, 1998; Albrecht, Seelman y Bury, 2001; entre otros).

En nuestro país, Puig de la Bellacasa plantea una evolución histórica de las formas en que se ha ido concibiendo la discapacidad, diferenciado tres etapas³: el modelo tradicional, el paradigma de la rehabilitación y el paradigma de la autonomía personal (PUIG DE LA BELLACASA, 1990). Por su parte, Casado enuncia cuatro modelos: el de integración utilitaria, por el que se

² Vladimir Špidla, Comisario europeo de Empleo, Asuntos Sociales e Igualdad de Oportunidades, ha declarado: “*La diversidad no solamente forma parte de nuestra vida diaria, sino que es algo que debe ser apreciado y celebrado.*” (discurso con motivo de la presentación de un acuerdo de colaboración entre la Comisión Europea y MTV – Music TV para llevar a cabo una campaña informativa de la Unión Europea denominada “Por la Diversidad. Contra la Discriminación”).

³ Basada en la propuesta de Dejong, G. (1981). Environmental accessibility and independent living outcomes. Directions for disability policy and research. Michigan State University.

acepta a los sujetos con discapacidad “con resignación providencialista o fatalista”; el de exclusión aniquiladora, en donde al sujeto se le encierra y oculta en el hogar; el de atención especializada y tecnificada, a través del cual dominan los servicios y los agentes especializados sobre los usuarios; y el de accesibilidad, basado en el principio de “normalización”, donde las personas con discapacidad tienen derecho a una vida tan normal como la de los demás (CASADO, 1991).

En ambos casos, la evolución que muestran los autores no se presenta de forma lineal, sino que se superponen y coexisten a lo largo del tiempo, predominando un modelo sobre otro a medida que iban surgiendo pensamientos más progresistas.

En la actualidad, los enfoques teóricos para entender el fenómeno de la discapacidad se engloban dentro de la dialéctica del “modelo médico” versus “modelo social”. El “modelo médico” considera la discapacidad como un problema de la persona directamente causado por una enfermedad, trauma o condición de salud, que requiere de cuidados médicos prestados en forma de tratamiento individual por profesionales.

Desde este enfoque, la discapacidad es considerada como un problema en términos de patología individual. Así pues, el tratamiento está encaminado a conseguir la cura, o una mejor adaptación de la persona y un cambio de su conducta. En general, este modelo se orienta a la atención de las debilidades y deficiencias de la persona.

Por otro lado, el “modelo social” nace de la crítica de los modelos basados únicamente en el individuo, presentando la discapacidad como una desgracia personal, sin tener en cuenta el entorno social. El modelo social se basa en el reconocimiento de dos hechos con importantes consecuencias para las personas con discapacidad: la discriminación socioeconómica y la medicalización de la discapacidad (OLIVER, 1991).

El modelo social de la discapacidad, considera el fenómeno fundamentalmente como problema de origen social y principalmente como un asunto centrado en la completa integración de las personas en la sociedad. La discapacidad no es un atributo de la persona, sino un complicado conjunto de condiciones, muchas de las cuales son creadas por el contexto/entorno social.

Desde este modelo, ya no se concibe a las personas con discapacidad como problemas, sino lo que existe son prácticas de discapacitación. En otras palabras, la concepción de la discapacidad es ante todo un constructo social, ya que el entorno social posee un papel crucial en los procesos discriminatorios hacia las personas con discapacidad.

Actualmente, hay una nueva tendencia en el modo de entender la discapacidad, definido a través del modelo social de vida independiente. Al grito de “Nothing about us without us” (“Nada sobre nosotros sin nosotros”), defendido por los activistas estadounidenses en su lucha por los derechos civiles de las personas con discapacidad, se creó el movimiento de vida independiente cuyo trabajo se ha extendido en los últimos treinta años por todo el mundo.

EL MOVIMIENTO DE VIDA INDEPENDIENTE

Hasta ahora, hemos venido hablando de la filosofía de vida independiente, y creemos necesario definirla, y explicar, aunque sea de forma breve, qué y como surge el Foro de Vida Independiente y su origen.

El movimiento social de vida independiente surge cuando las personas con diversidad funcional, viendo oprimidos sus derechos desde antaño, desean ejercer su condición de ciudadanía, reivindicando sus derechos individuales y sociales (a elegir libremente, al trabajo, a la educación, al lugar de residencia, etc.). Fue impulsado por personas con diversidad funcional del ámbito

universitario, con el objetivo de sacar a las personas de las instituciones cerradas, e incluso de sus propias casas, donde se encontraban recluidas, para integrarlas en la sociedad.

Fue en Berkeley⁴ en 1962, donde se engendró lo que es hoy en día el movimiento de vida independiente, cuando Ed Roberts⁵, un estudiante en silla de ruedas, consiguió ser admitido en la Universidad de California después de que el Departamento de Rehabilitación de California rechazara su petición inicial por su elevado grado de discapacidad. Quince años más tarde, se convertiría en el Director del Departamento de Rehabilitación del Estado de California.

La filosofía de vida independiente parte de la idea de que todas las personas tiene el derecho a la independencia a través del máximo control sobre sus vidas, basado en la capacidad y la oportunidad para tomar decisiones y de llevar a cabo las actividades de cada día. “Vida independiente es un paradigma, un modelo desde el que la persona con discapacidad ejerce su plena capacidad de elección como ser humano y ciudadano en plenitud de condiciones, en libertad, de modo individual, controlando todos y cada uno de los aspectos de su vida par acceder al mismo rango de igualdad de derechos y deberes que sus conciudadanos sin discapacidad” (MARAÑA, 2004: 21).

En efecto, no es necesario hacer las cosas por uno mismo para alcanzar una vida independiente. Es decir, se puede ser muy dependiente en la realización de las actividades de la vida diaria y tener pleno control sobre la vida personal. Desde el movimiento por la vida independiente, se subraya como elemento fundamental la autodeterminación de las personas para decidir su propio destino y su participación en todos los ámbitos de la vida, en igualdad de condiciones que el resto de la ciudadanía.

⁴ Los estadounidenses la denominan “city sponsored curb cut” (ciudad declarada sin freno a la movilidad).

⁵ Ed Roberts es considerado como el padre del Movimiento de Vida Independiente; falleció inesperadamente en 1995.

Hoy día, el movimiento de vida independiente tiene un gran desarrollo en Estados Unidos, Suecia y Reino Unido, y ha conseguido extenderse a otros países como Canadá, Alemania, Noruega, Finlandia, Austria y Japón. En Europa, se constituyó en 1989 la Red Europea de Vida Independiente (ENIL, en sus siglas del inglés) en la Conferencia de Estrasburgo.

En España desde el año 2001 se creó y funciona el Foro de Vida Independiente⁶, compuesto por personas con y sin discapacidad, cuyo medio de comunicación principal es a través de internet. La idea del Foro partió de tres personas⁷ provenientes del mundo asociativo de personas con discapacidad, que decidieron comenzar con una nueva iniciativa distinta a lo que habían estado realizando en el sector asociativo, contando con el conocimiento de la filosofía de vida independiente implantada en los Estados Unidos.

Este Foro sirve para la reflexión, la ayuda mutua y es un canal de información sobre aspectos relevantes sobre la discapacidad. No cuenta con presupuesto económico ni con una estructura de poder, pues no pretende replicar los modelos de asociacionismo tradicional. Se trata de un grupo de individuos que se representan a sí mismos, con ganas de abrir debates que conduzcan a la reflexión, y aportar sus ideas a representantes de entidades asociativas, políticas, etc.

Para alcanzar una vida independiente, desde el Foro se reivindican dos elementos claves: por un lado, la asistencia personal, y por otro, la accesibilidad y las ayudas técnicas. Dado el momento actual, en que se está engendrando la futura Ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia (LEPA), es fácil

⁶ Se encuentra en <http://es.groups.yahoo.com/group/vidaindependiente/>

⁷ En nuestro país, Manuel Lobato, Juan José Maraña y Javier Romanach, junto a otras personas, han sido los promotores del Foro de Vida Independiente.

comprender que desde el Foro de Vida Independiente no solo se tengan expectativas de lo que puede significar esa norma, sino que debemos velar por su contenido previamente a su publicación, ya que contamos con una larga trayectoria de publicaciones de legislación referida a las personas con diversidad funcional que no dejan de ser propósitos de buenas intenciones.

DOS ELEMENTOS CLAVES PARA LA VIDA INDEPENDIENTE

La figura del asistente personal es un elemento primordial para alcanzar la vida independiente, y de gran trascendencia para la futura ley de autonomía personal. Cuando hablamos de asistencia personal nos estamos refiriendo a la contratación de una persona que ayuda a la persona con diversidad funcional en el desarrollo de aquellas actividades que no puede realizar por sí sola. De este modo, se facilita su participación en la sociedad y se promueve la independencia de sus familias, la desinstitucionalización y el control de sus propias vidas.

Este servicio no debe confundirse con el servicio de ayuda domicilio, considerado como una prestación básica de los servicios sociales comunitarios. La asistencia personal tiene un sentido más amplio que lo meramente asistencial de su propio nombre, pues además de cubrir las actividades de un servicio de ayuda a domicilio, contempla también actividades tales como la ayuda en el desempeño de un puesto de trabajo o el acompañamiento hasta el lugar de trabajo, el apoyo en actividades de ocio y tiempo libre o en actividades formativas, etc.

Ante la debilidad de nuestro sistema de protección, el papel de asistente personal en nuestro país continúa recayendo en la familia, y sobre todo está representado por mujeres. Sin embargo, el modelo basado en el apoyo informal es insostenible, debido a las transformaciones sociodemográficas a las que asistimos, observándose un cambio profundo en la estructura por edades de la

población, que comporta un incremento, en términos absolutos y relativos, del grupo de personas mayores con disminución de los grupos de menor edad.

Por otro lado, asistimos también a modificaciones en muchos de nuestros esquemas de convivencia, debido al cambio en los modelos familiares y la incorporación de la mujer al ámbito laboral. Todos estos cambios hacen que aparezcan y se generen nuevas demandas sociales.

En estas nuevas demandas sociales, el mercado ha encontrado una vía de expansión para la prestación de servicios a la comunidad, ofertando unos precios que no toda la ciudadanía puede llegar a sufragar.

Ante este panorama dibujado, los poderes públicos no pueden seguir eludiendo la responsabilidad de las personas con diversidad funcional en las familias o el apoyo informal, motivo por el cual se propicia la futura ley de autonomía personal.

Otro de los elementos claves para alcanzar la vida independiente, refiere a la accesibilidad y las ayudas técnicas; éstas suponen un apoyo técnico a las personas con diversidad funcional para que, ante la pérdida funcional o la pérdida de capacidad para realizar una determinada actividad, pueda llevarla a cabo de forma autónoma. Además, el desarrollo de la domótica amplía las posibilidades de vivir de forma independiente. Y para reducir la necesidad de compensación de las limitaciones funcionales es imprescindible que se cumplan las leyes sobre accesibilidad al entorno, edificios, transportes y comunicaciones.

En definitiva, lo que se pretende no es más que la compensación de las limitaciones funcionales de las personas con diversidad funcional para darle la opción de vivir una vida activa en condiciones de dignidad e igualdad de oportunidades, y puedan hacer posible el ejercicio de la ciudadanía en una sociedad que los incluya y no los mantenga al margen.

ANÁLISIS IDEOLÓGICO DE LA FUTURA LEY DE AUTONOMÍA PERSONAL Y ATENCIÓN A LAS PERSONAS DEPENDIENTES (LEPA)

En este apartado pretendemos analizar desde su óptica las ideas subyacentes y el nivel de coherencia interna y externa de la LEPA, es decir, que ideas la sustentan y si el objeto de la ley realmente se ajusta a los derechos constitucional o legalmente reconocidos para las personas con diversidad funcional. Esto es importante porque en el pasado se han escrito gran cantidad de leyes que, supuestamente, protegen sus derechos y que, posteriormente, se han incumplido impunemente o se han interpretado sesgadamente. La experiencia indica que “las buenas intenciones no bastan” y que “todas las ideologías políticas han discriminado”, lo que enseña a ser extremadamente cautelosos.

Queremos, pues, llamar la atención sobre un proyecto de ley fundamental para toda la ciudadanía. Desde ya, se advierte que, de seguir en la línea actual en el proceso de la LEPA, se seguirán negando los derechos de los hombres y mujeres con diversidad funcional, seguirán siendo discriminados, persistiendo en considerarlos ciudadanos y ciudadanas de segunda o tercera categoría, y condenándolos a seguir siendo los “otros”. Se trata, pues, de una visión lejos de planteamientos modernos, basados en los derechos humanos, en especial aquellos que protegen la diversidad propia de la humanidad.

Hay que destacar el tiempo transcurrido desde la promulgación de nuestra Constitución, que ampara decididamente a las personas con diversidad funcional, así como la gran cantidad de tratados y convenios internacionales que España ha firmado, que igualmente los amparan, y la tramitación de una ley como la que nos ocupa.

Desde la instauración de la democracia han pasado más de dos décadas para que se acometa esta tarea y, en su momento, más de tres hasta

que el sistema se desarrolle completamente. Se observa una gran resistencia a abordar una asignatura pendiente para la sociedad española, seguramente porque ha estado convencida, y desgraciadamente lo sigue estando, de que esto es sólo para una minoría y no para su conjunto.

Este convencimiento ha producido un desfase entre el desarrollo económico y tecnológico de nuestro país y la realidad social vivida por millones de personas directamente y por muchos más indirectamente. Nuestro desarrollo social en mecanismos compensadores de la vulnerabilidad humana, es escandalosamente bajo en el marco geopolítico en el que estamos integrados. La sociedad, al considerarlos como “los otros” se ha agredido a sí misma, y ahora empieza a sufrir de manera intolerable los efectos de esta dejación.

Por eso es importante que, aunque nos demos un margen de ocho años para desarrollar el llamado cuarto pilar del bienestar, estemos seguros de que elegimos los principios adecuados de partida y tomamos la dirección correcta para llegar al destino deseado, utilizando como base las leyes vigentes y los compromisos internacionales adquiridos. La valoración económica queda fuera del ámbito de este trabajo ya que aquí sólo valoraremos los aspectos ideológicos⁸.

PRESUPUESTOS IDEOLÓGICOS QUE FUNDAMENTAN LA LEPA

Aspectos Ideológicos Generales

Esta es una cuestión clave para analizar el objetivo que pretende alcanzar y los instrumentos que pone la futura ley para conseguirlo. Estos presupuestos se suelen explicitar en la exposición de motivos. Un análisis de los mismos arrojará pistas sobre el por qué y el para qué de esta futura ley.

⁸ Breve Análisis Económico de la LEPA. Foro de Vida Independiente. Disponible en http://www.asoc-ies.org/redvi/modules.php?name=Downloads&d_op=viewdownload&cid=4

Aunque la exposición de motivos carece de validez jurídica nos dan pistas importantes para poder evaluar el resto del documento.

Una vez más, encontramos en la exposición de motivos del anteproyecto de la LEPA un concepto clave:

“El reto no es otro que atender a las personas que, por encontrarse en situación de especial vulnerabilidad, necesitan apoyos para poder ejercer sus derechos de ciudadanía, acceder a los bienes sociales y desarrollar las actividades más esenciales de la vida diaria”⁹.

De este párrafo se desprende:

1. Que hay personas que se encuentran en situación de especial vulnerabilidad.
2. Que por ello, necesitan apoyos para:
 - a. Poder ejercer su derecho de ciudadanía.
 - b. Tener acceso a los bienes sociales.
 - c. Poder desarrollar las actividades más esenciales de la vida diaria.

Con respecto a la primera conclusión, nada que objetar por obvia: todos los seres humanos somos vulnerables a avatares y acontecimientos (edad, enfermedad, accidente) que pueden afectar a nuestras vidas de forma temporal o definitiva. Esta vulnerabilidad, precisamente, es una de las razones fundamentales en las que se basa la creación de nuestras complejas sociedades y el desarrollo de políticas y sistemas sociales de anticipación a la adversidad. En el caso de occidente, han demostrado ser eficaces y han elevado el bienestar (sanidad, educación, pensiones) de las personas a cotas

⁹ Párrafo primero de la Exposición de Motivos de la LEPA.

impensables hace a penas unas cuantas décadas, excepto para las personas con diversidad funcional.

La segunda conclusión, según este anteproyecto, es más llamativa. Hay personas que, por estar en situación de especial vulnerabilidad, necesitan apoyos para poder ejercer el derecho de ciudadanía, el acceso a los bienes sociales y al desarrollo de las actividades esenciales de la vida.

Los redactores del texto se han dejado llevar por un concepto antiguo, ya obsoleto en esta materia, que produce un error tremendo de análisis. Es inconcebible que a estas alturas los redactores aún persistan en el llamado “modelo médico-rehabilitador” de la diversidad funcional, cuando ya éste ha demostrado su incapacidad para satisfacer nuestras necesidades en igualdad de oportunidades.

La secuencia del argumento debería ser la que sigue: “El diseño material y conceptual de nuestra sociedad (incluyendo la elaboración de leyes) que se resiste a reconocer la diferencia como característica esencial de sus ciudadanos y ciudadanas, los discrimina al no proporcionarles los apoyos y las medidas que ineludiblemente necesitan para que puedan realizar las actividades esenciales de la vida en igualdad de oportunidades, lo cual les impide ejercer el derecho de ciudadanía y el acceso a los bienes sociales que el resto de la población sí que tiene garantizados”.

El no disponer de los apoyos necesarios es lo que los coloca en una situación de especial vulnerabilidad (discriminación), no la situación de vulnerabilidad la que hace necesaria la necesidad de apoyos.

El objetivo fundamental de esta ley debería ser el aportar las herramientas (sociales, económicas y tecnológicas) necesarias para colocar a las personas con diversidad funcional en el mismo nivel de posibilidades y de

igualdad de oportunidades que el resto de la ciudadanía para, a partir de ahí, desarrollar sus proyectos de vida propios, decididos desde ellos mismos.

Esta cuestión dialéctica que puede parecer simple, encierra una idea fundamental. En este anteproyecto se hace responsable a la persona de su situación, obviándose los avances conceptuales ya establecidos, como por ejemplo, en La Ley 51/2003 de Igualdad de Oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad, que precisamente se justifica, según consta en su Exposición de Motivos, en: “los cambios operados en la manera de entender el fenómeno de la <<discapacidad>> y, consecuentemente, la aparición de nuevos enfoques y estrategias: hoy es sabido que las desventajas que presenta una persona con discapacidad tienen su origen.....sobre todo en los obstáculos y condiciones limitativas que en la propia sociedad, concebida con arreglo al patrón de la persona media, se oponen a la plena participación de estos ciudadanos”.

El presente anteproyecto obvia la responsabilidad social en el fenómeno social de la diversidad funcional, que es lo que genera discriminación, y centra el problema en la persona: la palabra atención aparece 59 veces, cuidados lo hace 36, en contraposición a conceptos como dignidad y discriminación que aparecen en contadas ocasiones.

La Ley 51/2003, anteriormente aludida, se inspira en los principios de vida independiente y normalización, entre otros. Normalización se define como “el principio en virtud del cual las personas con discapacidad deben poder llevar una vida normal, accediendo a los mismos lugares, ámbitos, bienes y servicios que están a disposición de cualquier otra persona”. La “normalización” es un concepto dinámico en el tiempo, ligado íntimamente a patrones culturales: lo que hoy es normal mañana puede no serlo. Sin embargo, en un tiempo determinado (presente) la normalización tiene un carácter generador de ciudadanía muy poderoso y, de alguna manera, determina el nivel de discriminación social de un determinado grupo.

La realización de las actividades esenciales de la vida diaria por parte de personas con diversidad funcional, no debe quedar fuera de este principio, es decir, no sólo hay que levantarse/acostarse, asearse, vestirse/desvestirse, etc., sino que, además, han de realizarse en los mismos lugares y ámbitos que cualquier otra persona. La normalización está íntimamente vinculada a la igualdad de oportunidades. El principio de normalización no sólo hace referencia al lugar donde se realizan las actividades sino a las actividades en sí mismas, es decir, se ha de procurar que podamos hacer las mismas cosas que cualquier otro ciudadano o ciudadana. De otra manera, se podría estar fomentando la institucionalización en el domicilio.

La ideología que subyace detrás del término “actividades básicas de la vida diaria” sólo hace referencia a las actividades de higiene y cuidado, ignorando otras que hoy en día son igual de fundamentales, como el ocio, el disfrute del tiempo libre, las relaciones personales, la sexualidad, etc. Esta idea coloca a las personas con diversidad funcional al nivel de criaturas que sólo aspiran a la mera supervivencia. Desde nuestro punto de vista se fomenta la granjerización de las personas con diversidad funcional.

El principio de normalización, indirectamente establecido en el artículo 3 (Principios de la Ley), apartado f), choca con la naturaleza de los servicios que, posteriormente, se brindan. El peso de servicios “especiales y específicos” es tan grande que sospechamos que el principio de normalización no sea más que un brindis al sol. ¿Cómo se va a poder ejercer el derecho a decidir libremente si existe tal desproporción entre las medidas que promueven la institucionalización y aquellas que fomentan lo contrario?

La única herramienta que se proporciona en el futuro sistema que se pretende crear por este anteproyecto, la asistencia personalizada (artículo 18 de la LEPA), que podría ser compatible con el principio de normalización, está difusamente explicada y deja para el futuro Consejo Territorial su concreción. El

gobierno no se pronuncia claramente, posiblemente porque no sabe que decir al respecto escurriendo el bulto y desplazando esta responsabilidad a otros.

El presente anteproyecto elude la oportunidad histórica y la responsabilidad de rediseñar unos servicios sociales bajo nuevos paradigmas y conceptos ya establecidos en nuestra legislación. Por el contrario, lo que fundamentalmente hace es poner los recursos de siempre bajo el paraguas de un “nuevo” sistema que sigue siendo discriminatorio para nuestro colectivo. La novedad que representa el concepto de asistencia personalizada, que es bienvenida, a su vez es tímida y difusa.

El principio de vida independiente ni siquiera es mencionado como elemento inspirador (ni siquiera aparece en el texto del anteproyecto) y debería jugar un papel clave en los planteamientos de esta futura ley. La ley 51/2003 define este principio como “la situación en la que la persona con discapacidad ejerce el poder de decisión sobre su propia existencia y participa activamente en la vida de su comunidad, conforme al derecho al libre desarrollo de la personalidad”.

Según este principio, la LEPA debería fomentar situaciones en las que podamos ejercer este poder de decisión sobre nuestra existencia. Sin embargo, este poder de decisión queda eclipsado por un potente aparato administrativo que va a poder decidir sobre nuestra vida en sus aspectos más fundamentales.

Aún cuando se estipulan mecanismos de participación, la decisión final queda en manos del Comité Territorial, en cuanto decide sobre la intensidad y la compatibilidad de los servicios, del Sistema de Valoración del nivel de Dependencia y de los profesionales, en cuanto son los encargados de diseñar los Programas Individuales de Atención que “determinarán los servicios y las modalidades de intervención más adecuados”¹⁰.

¹⁰ Artículo 28 del Anteproyecto de la LEPA.

Puesto que la gestión de la dependencia recaerá en las comunidades autónomas, existe una inquietud preocupante de cara a evitar las desigualdades en función del territorio al que se pertenezca, como ya ocurrió con la construcción del sistema de servicios sociales. Es por ello que consideramos que esta ley debe tener en cuenta esa experiencia anterior para que no se repita de nuevo.

Para procurar no generar nuevos desequilibrios entre las diferentes comunidades autónomas, creemos que se debe garantizar el acceso a la protección social de forma equitativa a todas las personas en situación de dependencia, cualquiera que fuese su lugar de residencia dentro del estado español.

De igual modo, en cuanto a la valoración de la dependencia, que será la que indique el grado en que se halla la persona - de los tres que recoge el anteproyecto -, debe definir los mismos criterios para todas las comunidades autónomas y unificar las escalas de medición de las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria. Se precisa, pues, un instrumento estandarizado.

Y en lo que respecta a la aplicación del baremo de valoración, se desconoce quién será el profesional o el equipo que vaya a desempeñar esta labor. Dado que las situaciones de dependencia son cambiantes, pensamos que tanto la primera valoración como las revisiones deben ser ágiles, y además las segundas, se deben realizar de forma periódica.

Enunciar la participación de las personas en situación de dependencia y, en su caso, de sus familias¹¹, u oír al beneficiario y, en su caso, su familia¹², no es suficiente para asegurar la libertad de decisión a la que se tiene derecho como ciudadanos y ciudadanas libres. Al fin y al cabo, los que saben más a cerca de sus necesidades y como satisfacerlas son ellos mismos.

¹¹ Artículo 3 de la LEPA. (Apartado h).

¹² Artículo 28 de la LEPA.

La denominación del futuro sistema debería ser “Sistema Nacional para la Promoción de la Vida Independiente”. Es más, aún cuando un sistema de atención y cuidados es necesario, debería ser legislado mediante una norma específica que clarifique la situación social de la ciudadanía y evite la confusión.

El principio de Vida Independiente no se salvaguarda en este anteproyecto. Entendemos que el poder de las administraciones va más allá del lógico y deseado control que vele por la transparencia y el buen uso de las prestaciones del sistema, atribuyéndose una capacidad de decisión que puede afectar a nuestra libertad. La participación del colectivo de personas con diversidad funcional queda reducida a una mera consulta y no va a poder ejercer su legítimo control e influencia en el marco del Consejo Territorial.

Lo que parece claro es que los principios básicos de la ley 51/2003 no inspiran este anteproyecto. Puede que esta circunstancia plantee problemas futuros si la no discriminación y la igualdad de oportunidades no quedan salvaguardadas.

No existe coherencia de principios con la legislación en vigor, lo que puede producir confusión y añadir más complejidad a la hora de interpretar la ley. Y no sólo este anteproyecto no es coherente con nuestra propia legislación vigente sino que, además, tampoco lo es con la estrategia de la Unión Europea¹³. No se ampara, por ejemplo, en la noción ciudadana de discapacidad que se refleja en la Carta de derechos fundamentales de la

¹³ COM (2005) 604 final en castellano. “Comunicación de la Comisión al Consejo, al Parlamento Europeo y al Comité Económico y Social Europeo y al Comité de las Regiones. Situación de las personas con discapacidad en la Unión Europea ampliada: el plan de acción europeo 2006-2007”. En la introducción se establece “El objetivo de la estrategia a largo plazo de la Unión Europea sobre discapacidad, que pretende amparar los derechos a la dignidad, la igualdad de trato, la vida independiente y la participación en la sociedad de las personas con discapacidad es la igualdad de oportunidades.” (página 3).

Unión”¹⁴ que “implica que las personas con discapacidad han de tener las mismas opciones individuales y el mismo control sobre su vida cotidiana que las demás”¹⁵. También la Unión reconoce la promoción de la vida independiente¹⁶.

Pese a que la Unión carece, de momento, de competencias en materia social (éstas están reservadas a los gobiernos nacionales), recomienda encarecidamente a los estados miembros que desarrollen políticas sociales que converjan alrededor de las directrices que ella marca. Su intención no es otra que, en el futuro, los países de la Unión dispongan de políticas similares basadas en principios comunes. La LEPA no es coherente con las directrices europeas en materia de políticas sociales.

La Ideología de las Palabras

Otra forma de analizar los presupuestos ideológicos es analizar algunas de las definiciones que se dan. Las definiciones son producto del pensamiento y suelen decir mucho a cerca de quien las construye. Analizamos algunas de ellas:

1. “**Autonomía**: la capacidad percibida de controlar, afrontar y tomar decisiones personales acerca de cómo vivir al día de acuerdo con las normas y preferencias propias”¹⁷.

Esta definición, en realidad, es de autonomía moral, no física, un símil del concepto de independencia (vida). ¿Por qué no se ha utilizado este último término, y así mantener una coherencia de terminología ya empleada en otros textos legales? Estamos convencidos de que los redactores de este

¹⁴ Artículo 26: “La Unión reconoce y respeta el derecho de las personas discapacitadas a beneficiarse de medidas que garanticen su autonomía, su integración social y profesional y su participación en la vida de la comunidad”.

¹⁵ COM (2005) 604 final en castellano. Apartado 3.1., página 9.

¹⁶ COM (2005) 604 final en castellano. Apartado 3.1., página 9.

¹⁷ Artículo 2. Definiciones.

anteproyecto no ignoran esta circunstancia, por lo que la ausencia del término “vida independiente” adquiere un alto grado de intencionalidad y significado.

Nos preocupa muchísimo el concepto de “percibida”. ¿Quién ha de percibirla?, ¿qué condiciones van a determinar esa percepción? Desde nuestro punto de vista este es un tema de vital importancia porque puede dar lugar a situaciones tremendamente injustas: ¿qué pasa si alguien no percibe que son autónomos? ¿Cómo se va a aplicar el principio de permanencia en el entorno¹⁸ o el derecho a decidir libremente sobre el ingreso en centro residencial¹⁹, si se introduce un aspecto tan aleatorio como el de la “percepción”?

La introducción del término “percibida” podría llevar a un proceso de incapacitación al margen del poder judicial, sin las garantías que este proporciona. Si “alguien” no percibe la capacidad, ¿quiere esto decir que una persona ya no es capaz de controlar, afrontar y tomar decisiones personales?

Si “alguien” tiene que percibir que una persona puede controlar, afrontar y tomar decisiones personales acerca de cómo vivir al día de acuerdo con las normas y preferencias propias, estamos volviendo a ser discriminados, porque esa percepción no se exige a las personas sin diversidad funcional en los ámbitos que afectan a su vida.

Detrás de todo esto, desde nuestro punto de vista, está el eterno debate que trata de discriminar derechos utilizando como pretexto las necesidades diferentes. Suponemos que esto está relacionado con la intención de negarles la capacidad de autonomía a personas con diversidad funcional intelectual, o en los casos relacionados con el tema de la salud mental.

En principio, todas las personas capaces de tomar decisiones, independientemente de que sean más o menos complejas o que tengan

¹⁸ Artículo 3 (apartado f).

¹⁹ Artículo 4 (apartado f).

preferencias más o menos compartidas con el resto de la ciudadanía, o que las expresen de diferente forma, deberían de tener derecho a las prestaciones y servicios que promuevan su autonomía (haciendo uso del término del anteproyecto).

Estamos de acuerdo en que hay personas que no pueden decidir (por ejemplo, personas con Alzheimer avanzado, demencias o limitaciones cognitivas severas o durante crisis mentales agudas) porque su seguridad personal o la de terceros se pueden ver comprometidas. Sólo en estos casos la atención o cuidados deben primar sobre la “autonomía”. Sin dejar de considerar estos casos como de extrema gravedad y de gran impacto en las familias y la comunidad, hemos de concluir que, afortunadamente, no son la tónica general.

Con esto no se pretende hacer diferencias, al contrario, es en los casos de pérdida de la independencia o autonomía moral, en los que hay que reforzar el valor de los derechos humanos, de la dignidad del ser humano y los mecanismos de abuso “por el bien de la persona”

Se proyecta una ley regresiva, que remitiría la política social a tiempos anteriores a la Ley de Integración Social de los Minusválidos de 1983 (LISMI), e ignora el avance que supuso la Ley de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal de 2003 (LIONDAU) que pone el acento en los derechos y la condición de ciudadanía. El espíritu de este anteproyecto es puramente asistencialista y geriátrico, desviado de las tendencias que pretenden la no discriminación y la igualdad de oportunidades que constan en su propia exposición de motivos.

A estas alturas del S. XXI son ya muchos los proyectos piloto que demuestran que muchas personas con diversidad funcional intelectual o mental, si se les da la oportunidad y los recursos y organización suficientes, pueden vivir de forma independiente, fuera del hogar familiar.

No incorpora la visión plena de Derechos Humanos ni el principio de Vida Independiente, que es uno de los principios inspiradores de la LIONDAU y que orientaría la Ley hacia una garantía de derechos efectiva y eliminaría el carácter asistencialista. La LEPA vulnera la lógica homogeneidad terminológica que ha de darse dentro de la legislación vigente; añade confusión y dificulta la interpretación de los conceptos.

2. Otro de los conceptos que queremos analizar es el de **“Dependencia:** “el estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar las actividades básicas de la vida diaria”²⁰.

A lo largo del texto se produce gran confusión terminológica y ésta debe minimizarse porque, precisamente, esta ley diferencia entre la promoción de la autonomía y los cuidados de las personas en situación de dependencia.

Desde nuestro punto de vista, las personas con diversidad funcional puede que carezcan de autonomía física, sensorial o intelectual, aunque en la mayoría de los casos su autonomía moral se mantenga.

La verdadera dependencia surge desde el momento en que se depende de los poderes públicos para el reconocimiento del derecho subjetivo y efectivo, legalmente exigible, a llevar una vida independiente, hecho que en el presente anteproyecto se niega por una deficiente redacción de su artículo 4, punto 1º. Confunde en su articulado los conceptos de autonomía moral (capacidad de tomar decisiones) y autonomía física, sensorial o intelectual (capacidad de realizar actividades físicas, sensoriales o intelectuales sin necesidad de apoyo).

²⁰ Artículo 2 de la LEPA.

El que la dependencia, según el anteproyecto, tenga que ser permanente, excluye a multitud de ciudadanos y ciudadanas, que pueden ver temporalmente comprometidas sus capacidades (una operación, un accidente leve, etc.), de los beneficios de la ley. Un ejemplo de que esta ley no está destinada a toda la ciudadanía. Deja fuera del sistema a grandes colectivos de personas con necesidades de apoyo para su plena igualdad de oportunidades, como, por ejemplo, las que tienen una diversidad funcional transitoria y aquellos que tienen una diversidad funcional intelectual y mental.

3. Como tercer elemento, analizamos la “**Prestación Económica de Asistencia Personalizada**”: es una prestación económica cuyo objetivo es “contribuir a la contratación de una asistencia personalizada, durante un número de horas, que facilite al beneficiario una vida más autónoma, el acceso a la educación y al trabajo, y el ejercicio de las actividades básicas de la vida diaria”²¹.

Esta es una demanda histórica del movimiento de vida independiente en cualquier país donde esté instaurado. No obstante, presenta alguna diferencia. Desde el Foro de Vida Independiente reivindicamos la asistencia personal. No entendemos que en este texto se le llame asistencia personalizada (si es que es lo mismo). Desde el punto de vista del significado no lo es. Asistencia personal hace referencia explícita a que la asistencia la va a prestar una persona, mientras que asistencia personalizada hace referencia a una asistencia a medida de la persona, pero no implica que tenga que ser prestada por una persona, sino que puede ser también, por un dispositivo o cualquier otro medio. Asistencia personal alude al carácter del asistente y asistencia personalizada a la adaptación específica de la asistencia. Suponemos que este concepto, si no se cambia, debería ser definido para evitar interpretaciones erróneas.

²¹ Artículo 18 de la LEPA.

De todas formas no se dice que la persona contratada será seleccionada por el “beneficiario” de la prestación, condición íntimamente vinculada a la asistencia personal. Las especificidades de esta prestación económica va a estar sujeta a un acuerdo previo del Consejo Territorial, es decir, existir existirá pero no se sabe cuando ni como.

Ideología de las Prestaciones y Servicios

Tal y como se dijo anteriormente el mayor desarrollo se encuentra en los servicios de carácter asistencialista, que se refleja en un mayor desarrollo de todos los servicios relacionados con la atención y el cuidado. Además, los servicios y prestaciones que, en teoría, pretenden potenciar apoyos para la autonomía son incoherentes y no están relacionados con la materia.

Un ejemplo de esto lo tenemos en los servicios para la promoción de la autonomía personal²². El concepto de autonomía personal, intuimos (porque no está definido) se refiere a servicios que hagan posible el realizar actividades por uno mismo sin la necesidad de la asistencia de terceros. Dentro de esta modalidad de la cartera de servicios se encuentran:

1. La prevención de las situaciones de dependencia; se dice que tienen “por finalidad prevenir la aparición de enfermedades físicas y mentales y de sus secuelas”²³. La prevención de enfermedades y sus secuelas es competencia propia del Sistema Nacional de Salud y de los diferentes programas para la prevención de accidentes laborales, de tráfico, de seguridad

²² Artículo 13. El Catálogo de servicios. Punto 2, apartado 1: Servicios para la promoción de la autonomía personal.

²³ Artículo 19. Prevención de las situaciones de dependencia.

en instalaciones o cualquier otro. Una prueba más de que este sistema está inspirado en el modelo médico y no en un modelo que garantice derechos sociales fundamentales relacionados con la no discriminación y la igualdad de oportunidades.

2. Teleasistencia. No nos parece mal, pero este servicio debería estar incluido en uno más amplio que brilla por su ausencia: el de las ayudas técnicas y la eliminación de barreras. Las aplicaciones tecnológicas son fundamentales para la vida independiente, además tienen una fuerte influencia en el nivel de asistencia personal y, por lo tanto, en la configuración de servicios y de prestaciones económicas.

Pese a su extraordinaria importancia, de lo único que se habla en relación a las ayudas técnicas y la eliminación de barreras arquitectónicas y adaptaciones en el hogar es que estarán sujetas a disponibilidad presupuestaria²⁴, con carácter de subvención (exactamente igual que hasta ahora) e intuimos que quedan fuera del futuro sistema nacional de dependencia, ya que no se encuentran dentro de la cartera de servicios. La ignorancia en esta materia es preocupante. De nuevo, se escatiman derechos.

Para nada se habla de los servicios de suministro de ayudas técnicas o de la eliminación de barreras, de su calidad, del desarrollo industrial y tecnológico que producen, de sus retornos económicos debido a la actividad empresarial que conllevan y los efectos que produce un mercado nacional pobrísimo que obliga a importar productos con la consiguiente migración de dinero público fuera de nuestras fronteras.

Las prestaciones económicas, en especial las que pretenden promover la autonomía, no están definidas adecuadamente, dejando a posteriores normativas su concreción. Esto contrasta con la nitidez a la hora de determinar los servicios de atención y cuidado.

²⁴ Disposición adicional tercera. Ayudas económicas para facilitar la autonomía personal.

A este respecto se imponen condiciones que no están suficientemente argumentadas. Por ejemplo, ¿por qué la prestación de “asistencia personalizada” está sólo destinada a personas de gran dependencia (grado III), menores de 65 años? ¿Acaso una persona con grado II, determinada como severa, no tiene derecho a asistencia personalizada? ¿Acaso una persona con 75 años, lúcida y con ganas de seguir activa pero que tiene graves problemas de movilidad, no desearía una asistencia personalizada en vez de ingresar en una residencia?

La respuesta a esto posiblemente resida en un hipotético intento de ahorro económico, seguramente porque se es consciente de una financiación insuficiente. El cuarto pilar del bienestar ha de acudir al voluntariado²⁵ para su funcionamiento, una prueba más de su carácter discrecional en vez de derecho.

Esto es como si en la Ley General de Sanidad se estableciera que los poderes públicos promoverán la colaboración solidaria de la ciudadanía con las personas enfermas, a través de las organizaciones de voluntarios (sería el colmo ver a los médicos de “Médicos Sin Fronteras” pasando consulta para reducir las listas de espera).

Para prevenir la malversación de fondos públicos la ley dedica un Título completo (Título III) a infracciones y sanciones, mientras que de asistencia personalizada, ayudas técnicas y eliminación de barreras a penas dedica unos cuantos párrafos, al tema de las infracciones y sanciones le dedica cuatro páginas completas.

²⁵ Artículo 15, punto 4: “Los poderes públicos promoverán la colaboración solidaria de los ciudadanos con las personas en situación de dependencia, a través de la participación de las organizaciones de voluntarios.

Y para finalizar, a modo de conclusión, diremos que tras un análisis ideológico global, este anteproyecto es una iniciativa más cercana a la generación de puestos de trabajo y a generar actividad empresarial del tercer sector, basándose en las necesidades de las personas con diversidad funcional, que en la creación del cuarto pilar del bienestar propio de un estado de derecho.

BIBLIOGRAFÍA

BARNES, C . y MERCER, G. (2003). “An introduction to independent living”. En BARNES, C. (ed.) Making our own choice. Belper, The british council of disabled people.

CASADO, D. (2005). “La dependencia funcional y sus demandas”. En Documentación Social, Revista de estudios sociales y de sociología aplicada, nº 138. Cáritas. Madrid (págs. 219-236)

CASADO, D. (1991). Panorámica de la discapacidad. INTRESS. Barcelona

DEJONG, G. (1979). Independent Living: From Social Movement to Analytic Paradigm. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, nº 60 (pags. 435-446)

DEJONG, G. (1981). Environmental accesibility and independent living outcomes. Directions for disability policy and research. Michigan State University.

GARCÍA ALONSO, J. V. (coord.) (2003). El movimiento de vida independiente. Experiencias Internacionales. Fundación Luis Vives. Madrid. Disponible en formato PDF en http://www.asoc-ies.org/docs/mvi_exper_internac.pdf

IAÑEZ DOMINGUEZ, A. (2004). "El modelo de vida independiente. Un nuevo paradigma de intervención social". En Revista Redes. Diputación Provincial de Huelva (págs. 3-12)

IMSERSO (2005). Atención a las personas en situación de dependencia en España. Libro Blanco. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Madrid

LOBATO, M. Y ROMANACH, J. (2005). Diversidad funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano. Disponible en http://www.asoc-ies.org/docs/diversidad%20funcional_vf.pdf

MARAÑA, J. J. (2004). Vida independiente. Nuevos modelos organizativos. Asociación Iniciativas y Estudios Sociales. A Coruña. Disponible en <http://www.asoc-ies.org/docs/vinmo.pdf>

MARAÑA, J.J. y RATZKA, A. (1999). Vida independiente. Buenas prácticas. IMSERSO, Madrid

OLIVER, M. (1991) (ed.). Social work: disabled people and disabling environments. Jessica Kingsley. Londres

PUIG DE LA BELLACASA, R. (1990). "Concepciones, paradigmas y evolución de las mentalidades sobre la discapacidad", en D. Casado et alt. Discapacidad e información. Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía. Madrid (pags. 63-96)