

Orígens del moviment de la vida independent.

En primer lloc anem a analitzar els diferents models de consideració cap a les persones amb discapacitat, que al llarg de la història hi ha hagut.

El model de prescindència.

Des del model de prescindència es considera que la diversitat funcional tenia un origen religiós, i així mateix imperava la creença que les persones amb diversitat funcional no tenien res per aportar a la comunitat, sinó més aviat que eren una càrrega per als seus propis pares, o per a la societat. Dintre d'aquest model, poden distingir-se a la vegada dues espècies de paradigmes o submodels que no s'ajusten pel que fa a les seves conseqüències o característiques primordials.

Aquests dos submodels són el submodel eugenèsic, i el submodel de marginació.

El submodel eugenèsic, que podria ser situat a manera il·lustrativa en l'antiguitat clàssica. Tant la societat grega com la romana, basant-se en motius religiosos i polítics, consideraven inconvenient el desenvolupament i creixement de nens i nenes amb diversitat funcional. En primer lloc, l'explicació respecte de les causes que donaven origen a la diversitat funcional era religiosa: el naixement d'un nen o nena amb diversitat funcional era el resultat d'un pecat comès pels pares en el cas de Grècia, o un advertiment que l'aliança amb els Déus es trobava trencada en el cas de Roma.

El submodel de marginació. Encara que moltes de les característiques definitòries d'aquest submodel són una constant històrica, un exemple que pot resultar il·lustratiu pot trobar-se en el tractament que es dona a les persones amb diversitat funcional durant l'Edat Mitjana, on es trobaven inserides dintre del grup dels pobres i els marginats, i marcades per una destinació caracteritzada essencialment per l'exclusió. Els encarregats de diagnosticar diferencialment si un comportament estrany era un procés natural o un diabòlic eren el metge i el sacerdot, encara que no oblidem que en moltes ocasions el peritatge mèdic es trobava supeditat a la lògica teològica.

El model rehabilitador.

Podria afirmar-se que les característiques o pressupostos fonamentals del model que es denominarà rehabilitador són dos: en primer lloc, les causes que s'al·leguen per a justificar la diversitat funcional —a diferència del model de prescindència— no són religioses, sinó que passen a ser científiques. En aquest model, i tractant-se del camp de la medicina, ja no es parla de déu o diable, diví o maligne, sinó que s'al·ludeix a la diversitat funcional en termes de salut o malaltia. En segon lloc, es considera que les dones i homes amb diversitat funcional poden tenir una mica que aportar a la comunitat, encara que això s'entén en la mesura que siguin rehabilitades o

normalitzades. Des de la visió que preval en aquest model, es considera que la persona amb diversitat funcional pot resultar d'alguna manera rendible a la societat, però aquesta rendibilitat es trobarà supeditada a la rehabilitació o normalització i, això significa, en definitiva, supeditar-lo que la persona assoleixi assimilar-se als altres en la major mesura del possible.

El model social.

Podria afirmar-se que l'origen, el desenvolupament i l'articulació del model social de la diversitat funcional s'han generat bàsicament a través del rebuig als fonaments exposats anteriorment. D'aquesta manera, els pressupostos fonamentals d'aquest model són dos: en primer lloc, des del mateix s'al·lega que les causes que originen la diversitat funcional no són científiques, sinó socials. Segons els defensors d'aquest model, no són les limitacions individuals les arrels del problema, sinó les limitacions de la societat per a prestar serveis apropiats i per a assegurar adequadament que les necessitats de les dones i homes amb diversitat funcional siguin tingudes en compte dintre de l'organització social. Es considera que les dones i homes amb diversitat funcional tenen molt que aportar a la societat, o que, almenys, la contribució serà en la mateixa mesura que la resta de dones i homes. D'aquesta manera, partint de la premissa que tota vida humana és igualment digna, des del model social se sosté que el que puguin aportar a la societat les dones i homes amb diversitat funcional es troba íntimament relacionat amb la inclusió i l'acceptació de la diferència.

És possible situar el naixement del model social —o almenys el moment que emergeixen els seus primers símptomes— a la fi de la dècada dels anys seixanta o principis de la del setanta del segle XX. La seva situació geogràfica: Estats Units i Anglaterra.

La història de vida independent, sorgeix d'una filosofia la qual declara que les persones amb discapacitat han de tenir els mateixos drets civils, opcions, i control sobre les seves vides igual que les persones sense impediment.

La història de vida independent està estretament relacionada a les lluites de drets civils dels 1950 i 1960 entre els afro-americans. Assumptes bàsics com el maltractament basat en el racisme i estereotips erronis en habitatge, educació, transport i ocupació així com les estratègies i tàctiques utilitzades per ambdós moviments són molt similars. Aquesta història i la seva filosofia també tenen molt en comú amb altres moviments polítics i socials del país a final de 1960 i principis de 1970. Va haver almenys cinc moviments que van influenciar el moviment dels drets de les persones amb discapacitat.

Moviments socials

El primer moviment social va ser la desinstitucionalització, un intent de treure a les persones, primordialment aquells amb deficiències en el desenvolupament, de les institucions, i retornar-los a les seves comunitats. Aquest moviment va ser dirigit per

proveïdors i pares de persones amb deficiències en el desenvolupament, i es va basar en el principi de la "normalització" desenvolupat per Wolfensberger, un sociòleg canadenc. La seva teoria era la que les persones amb deficiències en el desenvolupament han de viure en l'ambient més "normal" possible si s'espera que es comportin "normalment". Altres canvis van ocórrer en les llars residència, on joves amb molts tipus de discapacitat s'emmagatzemaven, només per no tenir una "millor" alternativa (Wolfensberger 1972).

El pròxim moviment que va influenciar els drets de les persones amb discapacitat va ser el moviment de drets civils. Encara que les persones amb discapacitat no van ser incloses com una classe protegida sota la "Civil Rights Act", es va convertir en realitat el fet que les persones poguessin assolir els seus drets, almenys en la llei, com una classe social més. Observant el valor de Rosa Parks que de manera desafiant va pujar a la part davantera de l'autobús, les persones amb discapacitat es van adonar que el seu desafiament era encara més gran que l'acció de pujar a l'autobús.

El moviment d'autoajuda, el qual realment va començar en els anys 50 amb la fundació d'Alcohòlics Anònims, va adquirir importància als anys 70. Molts llibres d'autoajuda van ser publicats i van apareixer els grups de suport. L'autoajuda i el suport dels pares van ser reconeguts com punts clau en la filosofia de vida independent. D'acord amb això, es pensa que les persones amb discapacitat similars tenen majors possibilitats d'ajudar-se i entendre's uns a uns altres que aquells individus qui no comparteixen un impediment similar.

La demedicalització va ser un moviment el qual va començar a estudiar mètodes més holístics en el sistema de salut. Va haver un canvi cap a la "desmistificació" de la comunitat mèdica. Per tant, una altra pedra angular de la filosofia de vida independent va ser el canvi per a allunyar-se del model mèdic autoritari, per a moure's cap al paradigma del apotestament individual, i la responsabilitat de definir i cobrir les nostres pròpies necessitats.

Les associacions de consumidors, l'últim moviment a ser descrit aquí, va ser un en el qual els consumidors van començar a dubtar de la fiabilitat i preu del producte. Ralph Nader va ser el major defensor d'aquest moviment, i el seu personal i seguidors es van arribar a conèixer com els "Nader's Raiders". Potser el més fonamental per a la filosofia de vida independent és la idea del control pels consumidors dels béns i serveis sobre les opcions disponibles per a ells.

El paradigma de vida independent, desenvolupat per Gerben DeJong a final dels anys 70 (DeJong 1979), va proposar un canvi del model mèdic al model de vida independent. Com en els moviments abans descrits, aquesta teoria **va situar els problemes o "deficiències" en la societat, i no en l'individu**. Les persones amb discapacitat ja no es van veure més a si mateixes com malaltes, de fet, no com persones que necessitessin ser reparades. Assumptes com les barreres socials i actitudinals eren els veritables problemes que confrontaven les persones amb discapacitat. Encara més important, les decisions han de ser preses per l'individu, no

pel professional mèdic o de rehabilitació. Utilitzant aquests principis, les persones van començar a veure's a si mateixes com poderoses i autodirigides, en comptes de com víctimes passives, objectes de caritat, amb discapacitat, o incomplets. Les discapacitats van començar a veure's com una experiència natural de la vida, comuna; no com una tragèdia.

Vida Independent



Ed Roberts és considerat com el "pare de la vida independent". Ed es va convertir en una persona amb discapacitat als 14 anys com resultat de la polio. Després d'un període de negació, en el qual gairebé mor de fam, Ed va tornar a l'escola, i va obtenir el seu diploma d'escola superior. Llavors volia anar a la universitat. El Departament de Rehabilitació de Califòrnia inicialment va rebutjar la sol·licitud de Ed

d'ajuda econòmica, perquè es va decidir que ell estava "massa impedit per a treballar". Ed, llavors, va començar la seva lluita pública, i en una sola setmana, l'estat va aprovar l'ajuda financera. Quinze anys després del rebuig inicial per l'Estat de Califòrnia, com individu qui era "massa" impedit, Ed es va convertir en Director del Departament de Rehabilitació de Califòrnia, la mateixa agència que una vegada ho havia rebutjat.

Després d'obtenir el seu grau associat al Col·legi de Sant Mateu, va sol·licitar admissió a la Universitat de Califòrnia a Berkeley. Després d'una resistència inicial per part de la Universitat, Ed va ser acceptat. La Universitat li va permetre utilitzar l'hospital del recinte com dormitori, perquè no hi havia habitatge estudiantil accessible (cap dels edificis residencials podia suportar les 800 lliures de pes del pulmó de ferro de Ed). Ed va rebre serveis d'ajudant a través d'un programa estatal amb el nom de **"Ajuda al Completament Impedit"**. Aquesta és una nota molt important, perquè aquest era un servei d'assistència personal controlat pel consumidor. Els ajudants van ser contractats, ensinistrats, i acomiadats per Ed.

Al 1970, Ed i altres estudiants amb discapacitat, van fundar un programa d'estudiants amb discapacitat al recinte de Berkeley. El seu grup es va anomenar "Rolling Quads". Al graduar-se, els "Quads" van decidir treballar amb la necessitat d'accés també fora de la Universitat.



Ed es va posar en contacte amb Judy Humann, un altra activista dels drets de les persones amb discapacitat, a Nova York. Ell li va demanar que vingués a Califòrnia, i al costat d'altres defensors, van establir el primer centre de vida independent a Berkeley. Encara que va començar en un modest apartament, es va convertir en el model de tots aquests centres en el país avui dia. Aquest nou programa va rebutjar al model mèdic, i es va inspirar en l'associacionisme d'usuaris, en el suport dels semblants, en



Josep Giralt i Lladanosa

l'intercessió per al canvi, i l'ensinistrament en les destreses de vida independent.

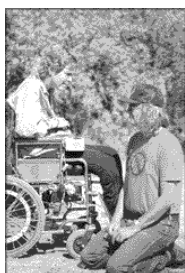
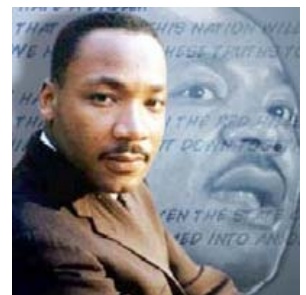


Al 1983, Ed, Judy, i Joan Leon, van co-fundar el "World Institute on Disability" (WID), un centre per a la defensa i investigació, promovent els drets per a les persones amb discapacitat en tot el món. Ed Roberts va morir inesperadament el 14 de març de 1995. El començament de la dècada dels anys 70 va ser una època de despertar per al moviment de drets de les persones amb discapacitat en una manera diferent. Segons Ed Roberts i altres, estaven lluitant pels drets de les

persones amb discapacitat que es presumia que per a sempre estarien atrapats en la llar, i estaven treballant per a assegurar la seva participació a la societat, a l'escola, al treball, i en l'oci i la diversió fos una meta realista, adequada i accessible. Uns altres estaven començant a veure tot lo destructiva i equivocada que podria ser la institucionalització sistemàtica de les persones amb discapacitat. El tracte inhumà i degradant de les persones en els hospitals estatals, les escoles, i altres institucions residencials, així com facilitats en la cura personal, estava sorgint davant la llum pública, i els costos financers i socials estaven començant a ser considerats inacceptables. Aquest despertar en el moviment de vida independent va ser exemplificat per un altre distingit activista dels drets de les persones amb discapacitat, Wade Blank.

ADAPT

Wade Blank va començar la seva lluita de tota la vida en l'activisme dels drets civils amb el Dr. Martin Luther King, Jr., a Selma, Alabama. Va anar durant aquest període que ell va aprendre sobre la terrible opressió que va ocórrer en contra de les persones que es consideraven com fora del flux de la nostra societat "civilitzada". Per al 1971, Wade estava treballant en una llar residencial, Heritage House, tractant de millorar la qualitat de vida d'alguns dels residents més joves. Aquests esforços, incloent el dur a alguns dels residents a un concert del grup Grateful Dead, van fracassar. Els serveis institucionals i els arranjaments d'habitatge no estaven d'acord amb la reivindicació de les llibertats personals i d'una vida amb dignitat.



Al 1974, Wade va fundar la comunitat "Atlantis", un model per a la vida independent de base comunitària, controlada pel consumidor. La comunitat "Atlantis" proveïa serveis d'assistència personal, primordialment sota el control del consumidor, en un àmbit de comunitat. Els primers consumidors de la comunitat "Atlantis" van ser alguns dels joves residents "alliberats" del Heritage House per Wade (després d'haver estat acomiadat). Inicialment, Wade mateix li proveïa

serveis d'assistència personal a nou persones, gratis, perquè aquests individus es poguessin integrar a la societat, i viure vides de llibertat i dignitat.

En 1978, Wade i "Atlantis" es van adonar que l'accés al transport públic era una necessitat si les persones amb discapacitat anessin a viure independentment a la comunitat. Aquest va ser l'any que l'American Disabled for Accessible Public Transit (ADAPT) va ser fundat.

Al 5-6 juliol de 1978, Wade i 19 activistes amb discapacitat "van segrestar" un autobús de transport públic a la cantonada de Broadway amb Colfax, a Denver, Colorado. Eventualment ADAPT va créixer fins al punt de ser la primera organització de les persones amb discapacitat en la nació. A la primavera de 1990, el Secretari de Transport, Sam Skinner, finalment va emetre un reglament obligant a l'ús d'elevadors en els autobusos. Aquest reglament va implantar una llei aprovada al 1970 -Urban Mass Transit Act- la qual va requerir els elevadors als autobusos nous. La indústria del trànsit havia impedit reeixidament la implantació d'aquesta part de la llei durant vint anys, fins que ADAPT els va fer canviar de manera de pensar a ells i a la nació.

Al 1990, després de l'aprovació de l'Americans with Disabilities Act "ADA", ADAPT va canviar la seva visió cap a un sistema nacional de serveis d'assistència personal de base comunitària, i el final del sistema a l'estil apartheid de segregar a les persones amb discapacitat empronant-les en institucions en contra de la seva voluntat. Les sigles ADAPT es van convertir en "American Disabled for Attendant Programs Today". La lluita per una política nacional de serveis d'ajudants, i la fi de la institucionalització continuen avui dia.

Wade Blank va morir el 15 de febrer de 1993, mentre intentava, sense èxit, rescatar al seu fill, que s'estava ofegant en l'oceà. Wade i Ed Roberts encara viuen en els cors de molts, i en la contínua lluita pels drets de les persones amb discapacitat.

Les vides d'aquests dos líders en el moviment dels drets de les persones amb discapacitat, Ed Roberts i Wade Blank, són clars exemples de la història moderna, la filosofia, i el desenvolupament de vida independent als Estats Units. Per a completar una imatge bàsica de la història de vida independent, hem de veure diverses lleis que tenen a veure amb els drets de les persones amb discapacitat, brindant-li una èmfasi especial a la "bíblia" original dels drets civils per a les persones amb discapacitat, la Llei Federal de Rehabilitació de 1973. Lleis de Drets Civils.

Abans de passar a la Llei de Rehabilitació, a continuació faig un llistat cronològic i una breu descripció d'importants lleis federals de drets civils les quals afecten a les persones amb discapacitat.

1964 - Civil Rights Act: prohibeix la discriminació per raça, religió, grup ètnic, nacionalitat, i origen; més endavant se li va afegir a això sexe, com altra de les classes a ser protegides.

- 1968 - Architectural Barriers Act: prohibeix les barreres arquitectòniques en totes les estructures o edificis federals, ja siguin comprats o arrendats.
- 1970 - Urban Mass Transit Act: Obliga que tot el transport públic estigui equipat amb elevadors per a cadires de rodes. Com esmentem anteriorment, van passar vint anys abans que part d'aquesta llei fos implantada, a causa de les maquinacions de la American Public Transit Association (APTA).
- 1973 - Llei de Rehabilitació: particularment en el Títol V, Seccions 501, 503, i 504, es prohibeix la discriminació en programes i serveis federals i en en tots els altres programes i serveis que reben fons federals.
- 1975 - Developmental Disabilities Bill of Rights Act: entre altres coses, estableix serveis de protecció i defensa (P&A).
- 1975 - Education of All Handicapped Children Act (PL 94-142): requereix educació pública lliure i adequada a l'ambient menys restrictiu possible per a nens amb discapacitat. Aquesta llei ara és anomenada "Individuals with Disabilities Education Act (IDEA).
- 1978 - Esmenes a la llei de Rehabilitació: per a centres de vida independent controlats pel consumidor.
- 1983 - Esmenes a la llei de Rehabilitació: per al Programa d'Assistència al Client (CAP), un programa de defensa per a consumidors de rehabilitació i serveis de vida independent.
- 1985 - Mental Illness Bill of Rights Act: requereix protecció i serveis de defensa (P&A) per a persones amb malalties mentals.
- 1988 - Civil Rights Restoration Act: clarifica la intenció original del Congrés: sota la llei de Rehabilitació es considera il·legal la discriminació en qualsevol programa o servei que és part d'una entitat que rep fons federals, no solament en la part que rep els fons directament.
- 1988 - Air Carrier Access Act: prohibeix la discriminació en termes de discapacitat en viatges aeris, i afavoreix un accés equitatiu en serveis de transport aeri.
- 1988 - Fair Housing Amendment Act: prohibeix la discriminació en habitatge contra persones amb discapacitat i famílies amb nens. A més afavoreix l'accés estructural de certes unitats d'habitatge, renovació d'unitats existents, i modificacions d'accés amb càrrec a l'arrendatari.
- 1990 - Americans with Disabilities Act: afavoreix la protecció comprensiva dels drets civils per a persones amb discapacitat; molt semblant a la Civil Rights Act i a la Secció 504 de Títol V, de la Llei de Rehabilitació i els seus reglaments.

La història moderna dels drets civils per a persones amb discapacitat té ja tres dècades. Una part clau d'aquest procés que ha durat dècades és la història sobre com la Llei federal de Rehabilitació de 1973 finalment va ser aprovada i implantada. És la història de la primera protesta organitzada a favor dels drets de les persones amb discapacitat.

Llei de Rehabilitació de 1973

Al 1972, el Congrés va aprovar un projecte de llei de rehabilitació que van aplaudir els activistes de vida independent. El veto del President Richard Nixon no va permetre que aquest projecte es convertís en llei. Durant l'època d'activitat política, al final de la guerra de Vietnam, el veto de Nixon no va ser acceptat pels activistes de manera pacífica i van llançar fortes protestes a tot el país. A la ciutat de Nova York, la líder dels drets de les persones amb discapacitat, Judy Heumann, va portar a terme una protesta de braços caiguts a Madison Avenue, amb 80 activistes més. Van aturar el trànsit. Després d'una inundació de cartes i protestes, al setembre de 1973, el Congrés va rebutjar el veto de Nixon, i el projecte finalment es va convertir en llei. L'aprovació d'aquesta important llei va ser el començament de la lluita contínua per la implantació i revisió de la llei, d'acord a la visió dels defensors de vida independent i els activistes dels drets de les persones amb discapacitat.

Llenguatge clau de la llei, trobat en la Secció 504 del Títol V, declara que: als Estats Units, cap individu amb discapacitat haurà de ser exclòs, per la mera raó de la seva discapacitat, de participar, ser rebutjat per a beneficis, o ser subjecte de discriminació sota qualsevol programa o activitat que rebi assistència financera federal.

Els defensors es van adonar que aquesta nova llei necessitaria reglaments per a poder implantar-la i obligar al seu compliment. Per a 1977 ja havien sortit els Presidents Nixon i Ford. Jimmy Carter s'havia convertit en President, i havia nomenat a Joseph Califano com el seu Secretari de Salut, Educació, i Benestar (HEU). Califano es va negar a emetre reglaments, i a aquest li van donar un ultimatum i data límit del 4 d'abril de 1977. Va arribar i va passar la data del 4 d'abril sense reglaments, i sense escoltar cap paraula de Califano.

El 5 d'abril es van portar a terme manifestacions per les persones amb discapacitat en deu ciutats de la nació. Per al final del dia, les manifestacions havien acabat en nou ciutats. En una ciutat, San Francisco, els manifestants van refusar retirar-se.

Els manifestants, més de 150 persones amb discapacitat, havien envaït l'edifici d'oficines federals i es negaven a marxar. Van romandre fins al 1 de maig. Califano havia emès reglaments per al 28 d'abril, però els manifestants es van quedar fins a haver revisat i aprovat els reglaments.

La lliçó és molt senzilla. Segons va dir Martin Luther King: És un fet històric al que els grups privilegiats rars vegades cedeixen els seus privilegis voluntàriament. Els

individus poden veure la llum de la moral i voluntàriament cedir la seva posició injusta, però, hem de recordar que els grups tendeixen a ser més immorals que els individus. Sabem, a través de doloroses experiències, que la llibertat mai la brinda voluntàriament l'opressor, se li ha d'exigir a l'opressor.

Líders en el moviment de vida independent.

La història del moviment de vida independent no estaria completa sense esmentar alguns altres capdavanters qui continuen fent contribucions substancials al moviment i als drets i presa de poder de les persones amb discapacitat.

- 1 . Max Starkloff, Charlie Carr, i Marca Bristo, van fundar el Consell Nacional de Vida Independent (NCIL) al 1983. El NCIL és una de les poques organitzacions nacionals que és controlada pel consumidor, i protegeix els drets i la presa de poder de les persones amb discapacitat.



Max Starkloff



Marca Bristo

- 2 . Justin Dart va jugar un paper prominent en la lluita per l'aprovació de la Americans with Disabilities Act, i molts ho veuen com el líder espiritual del moviment actualment.



Justin Dart

- 3 . Lex Friden és co-fundador del programa ILRU. Com director del National Council on Disability, va dirigir la preparació de la legislació ADA original, i la seva presentació al Congrés.



Lex Friden

- 4 . Liz Sabage i Pat Wright són considerades les "mares de la ADA". Elles van dirigir la lluita dels consumidors per l'aprovació de l'aquesta llei.

El Moviment de Vida Independent a Espanya.

El moviment de vida independent va tenir també la seva influència a Espanya. A mitjans de l'any 2001 es va crear el denominat **Fòrum de Vida Independent (FVI)**, amb la intenció de debatre i difondre la Filosofia del Moviment de Vida Independent.

El FVI va decidir néixer com esperó, que no substitut, del moviment associatiu tradicional espanyol relacionat amb la diversitat funcional. Per això va ser requisit imprescindible buscar i reunir a un conjunt de dones i homes que tinguessin formació i interès en aquest tipus de reflexions. Dones i homes amb i sense diversitat funcional de qualsevol tipus, amb la finalitat de trencar amb la tradicional divisió per diferència mèdica que tant ha afeblit al col·lectiu. L'objectiu era prendre consciència que la discriminació és única, per a totes les dones i homes amb diversitat funcional, però aquesta presa moltes formes, habitualment relacionades amb la diferència funcional.

Moltes de les activitats i publicacions realitzades des del FVI han fet incursions en camps fins a llavors deserts de pensament propi des de la diversitat funcional. Així es va realitzar en 2004 un curs d'estiu en la Universitat Internacional Menéndez Pelayo dedicat a tots els aspectes tant teòrics com pràctics de la Filosofia de Vida Independent i s'han publicat ja tres llibres en castellà⁵⁸ al voltant d'aquesta filosofia, escrits o traduïts per membres del Fòrum.

També s'ha participat en diverses publicacions, una d'elles en el camp de la Filosofia del Dret amb l'Institut de Drets Humans «Bartolomé de les Cases» de la Universitat Carlos III. En el camp de la bioètica, pràcticament desconegut fins a llavors per a membres del col·lectiu, s'han realitzat diverses participacions plantejant un punt de vista nou per a afrontar aquest camp de coneixement des de la visió vital de la diversitat funcional. S'han exposat punts de vista sobre la nova genètica, la pròpia bioètica, l'eutanàsia o la investigació en cèl·lules mare.

A més, el Fòrum de Vida Independent va tenir un rol rellevant en l'evolució de la finalment anomenada «Llei de promoció de l'autonomia i atenció a les persones en situació de dependència»⁶⁶, que partia d'un enfocament rehabilitador i que finalment va incorporar conceptes bàsics per a la Vida Independent com la igualtat d'oportunitats, la no discriminació, la figura de l'assistent personal i el pagament directe.

Plantejament de la filosofia de vida independent.

La filosofia de vida independent estableix que les persones amb discapacitat tenen els mateixos drets civils, opcions i control sobre les seves vides, que les altres persones.

El terme vida independent ve associat al concepte diversitat funcional. En oposició al model mèdic-rehabilitador, que busca l'assistència com alternativa a la curació, el model de Vida Independent s'empra per a indicar una filosofia de vida basada en la possibilitat de les persones amb diversitat funcional (discapacitat) d'exercir el poder de decisió sobre la seva pròpia existència i participar activament en la vida de la seva comunitat, conforme al dret al lliure desenvolupament de la personalitat i la vida personal i social sota els principis d'igualtat d'oportunitats i no discriminació. La possibilitat de portar a terme una vida independent és el principal objecte de la legislació antidiscriminària i sobre accessibilitat.



El tractament tradicional de la diversitat funcional empra el terme "minusvalidesa" o "discapacitat" per a referir-se a l'existència de deficiències individuals i intrínseques a l'individu que limiten la possibilitat d'actuar i de participar de les persones.

La Filosofia de Vida Independent entén, per contra, que **la diversitat funcional té lloc en la mesura que la societat no està dissenyada per a acceptar la diversitat dels seus individus i per tant els discrimina impeding-los l'accés a la plena participació social en igualtat d'oportunitats**. D'aquesta manera, la responsabilitat deixa d'ésser de l'individu i es trasllada a la societat.

Principis bàsics.

El que hem d'entendre per Vida Independent, és bàsicament la capacitat de viure simplement com tots els altres, tenint l'oportunitat de prendre decisions que afecten a la pròpia vida i la capacitat per a realitzar les activitats que un mateix decideixi. Vida Independent té a veure amb la determinació pròpia. Significa tenir el dret i l'oportunitat de perseguir una acció determinada. És la llibertat per a fracassar, i per a aprendre dels fracassos propis, tal com fan la persones sense cap discapacitat.

Històricament, les decisions que s'han pres per a la persones amb discapacitat han

estat fetes per tercers, i amb freqüència forçant a ser dependent: física, emocional i econòmicament del sistema establert.

La filosofia de Vida Independent promou el canvi del sistema, que fomenta que les persones amb discapacitat puguin arribar a ser tan independents com sigui possible, dintre de les seves circumstàncies pròpies i els capacita per a poder-se ajudar a si mateixos.

Les persones amb discapacitat se'ls considera freqüentment pacients amb algun tipus de condició mèdica, i una limitació en els tractes que han de rebre, els quals tenen com a meta el poder arribar com a màxim a l'accés al treball i a tenir cura d'un mateix. Així doncs, en comptes de definir com a problema la condició centrada en la discapacitat, la filosofia de Vida Independent defineix el problema com la falta de formació i entrenament que les persones amb discapacitat tenen per a poder orientar les seves vides.

La Filosofia de Vida Independent inclou serveis d'assistència personal, els quals faciliten a les persones amb discapacitat, l'assistència necessària per a les activitats de la vida diària en la seva pròpia llar en comptes d'institucions residencials que són molt més costoses.

Podem observar també que l'assistència en la pròpia llar també fomenta valors de família, ja que permet que les famílies visquin juntes. Desinstitucionalitzar a les persones amb discapacitat, significa menys regulació per part del govern i un augment del sector de negoci orientat a l'assistència personal.

D'altra banda cal destacar que les actituds negatives encara representen la barrera més gran, per a la persones amb discapacitat per a dur una vida independent. Tradicionalment, les persones amb discapacitat s'han vist forçades a tractar amb els sistemes d'avaluació que són pesadament burocràtics i paternalistes, en comptes d'ajudar-los a ser independents. D'aquesta forma podem observar que les persones amb discapacitat freqüentment se'ls ha comptat, protegit o observat com un element indesitjable de la societat. Al costat oposat podem observar com la imatge, freqüentment retratada en els mitjans de comunicació, d'una persona amb discapacitat que ha superat l'impossible i és vist com un ideal perquè uns altres en circumstàncies similars ho emulin. La filosofia de Vida Independent inclou persones amb tot de tipus de discapacitat i reconeix la contribució de cada persona en el seu valor mateix.



La filosofia estableix quatre postulats que no han de faltar en un **Centre de Vida Independent**:

- Control per part de l'usuari: Els llocs de decisió, han d'estar ocupats en la seva majoria per persones amb discapacitat, exemple: Junta de Govern.
- Desenvolupament de relacions en clau d'igualtat: busca desenvolupar aquestes relacions i models, partint de la premissa que les persones amb condicions i experiències similars desenvolupessin empatia cap a unes altres amb igual condició o situació.
- Ajuda pròpia i intercessió: La meta és desenvolupar en els usuaris les destreses i habilitats necessàries perquè arribin a les seves metes i objectius.
- Accessibilitat Universal: Fomentar l'accessibilitat de tots els serveis, programes i així mateix, facilitar l'accés de les persones amb discapacitat en la societat.

La vida independent és una nova concepció humana de la discapacitat que, neix de la discapacitat. Es contempla a una persona amb discapacitat com a un individu diferent que aporta riquesa i diversitat a la societat, independentment de l'origen d'aquesta discapacitat.

Des d'aquesta perspectiva, tots els individus, inclosos les persones amb discapacitat, tenen dret a la igualtat plena i efectiva dels seus drets bàsics.

Per a aconseguir-lo, la societat ha de canviar la seva perspectiva i proveir a cada individu dels recursos necessaris per a accedir a aquesta igualtat, dotant-li de poder i control efectiu d'aquests recursos.

Conceptes i plantejament de la filosofia de vida independent.

Hem de contemplar-ho en el context de l'estudi de la diversitat funcional (discapacitat) a l'autogestió de tots els aspectes de la vida de les persones amb dependència d'ajudes externes.

El terme vida independent ve associat al concepte diversitat funcional. En oposició al model mèdic-rehabilitador, que busca l'assistència com alternativa a la curació, el model de Vida Independent s'empra per a indicar **una filosofia de vida basada en la possibilitat de les persones amb diversitat funcional (discapacitat)**

d'exercir el poder de decisió sobre la seva pròpia existència i participar activament en la vida de la seva comunitat, conforme al dret de lliure desenvolupament de la personalitat i la vida personal i social sota els principis d'igualtat d'oportunitats i no discriminació. La possibilitat de portar a terme una vida independent és el principal objecte de la legislació antidiscriminació i sobre accessibilitat.

Principis bàsics.

El tractament tradicional de la diversitat funcional empra el terme minusvàlida o discapacitat per a referir-se a l'existència de deficiències individuals i intrínseques a l'individu que limiten la possibilitat d'actuar i de participar de les persones.

La Filosofia de Vida Independent entén, per contra, que la diversitat funcional té lloc en la mesura que la societat no està dissenyada per a acceptar la diversitat dels seus individus i per tant els discrimina impedit-los l'accés a la plena participació social en igualtat d'oportunitats. **D'aquesta manera, la responsabilitat deixa d'ésser de l'individu i es trasllada a la societat.**

El Moviment de Vida Independent es funda sobre la filosofia de vida independent. Vida Independent és bàsicament viure simplement com tots els altres, tenint les oportunitats de prendre decisions que afecten la vida d'un i la capacitat de fer les activitats que un mateix hagi escollit, limitat únicament de la mateixa manera que les persones sense discapacitat estiguin limitades. Vida Independent té a veure l'autodeterminació i responsabilitat personal. Significa tenir el dret i l'oportunitat de prendre qualsevol acció. És la llibertat per a fracassar, i per a aprendre dels fracassos propis tal com fa la gent sense discapacitat.

Històricament, els altres han pres decisions per a les persones amb discapacitat, freqüentment encoratjant o forçant-les a ser depenents, ja sigui, física, emocional, i finançament de la gent i sistemes que els proveïen suport. Vida Independent defensa un canvi de sistema que proveeixi el suport d'ocupació, entrenament i educació per a permetre a les persones guanyar-se la vida. Aquests suports promouen una ètica de treball més que sistemes o serveis que promouen una dependència que no és saludable i que força a la persona a viure en la pobresa.

Les persones amb discapacitat se'ls consideren freqüentment pacients amb algun tipus de condició mèdica, i una limitació de tractaments, els quals tenen com a fita l'obtenir com a màxim l'accés al treball i cura d'un mateix. En comptes de definir com un problema la condició mèdica o la incapacitat, la filosofia de Vida Independent defineix el problema com el tenir dependència de serveis professionals mèdics i emfatitza habilitar a les persones amb discapacitat per a obtenir control de les seves vides pròpies.

La Filosofia de Vida Independent inclou serveis d'assistència personal, els quals proveïen a individus amb discapacitats l'assistència en les seves activitats diàries a

les llars en comptes de fer-ho en institucions costoses. L'assistència en la pròpia llar també fomenta valors de família, ja que permet que les famílies visquin juntes.

Al 1994, l'Estat de Idaho (Estats Units) va gastar sis vegades més de pressupost per a institucionalitzar persones amb discapacitat que per a recolzar-los en les seves comunitats i les seves llars. Desinstitucionalitzar les persones amb discapacitat significa menys regulació per part del govern i més mercats conduïts als serveis comunitaris. Una inversió en l'assistència dels serveis personals portarà resultats positius a llarg termini a l'estat i per a les persones amb discapacitat.

Les actituds negatives són encara la barrera més gran, per a les persones amb discapacitat per a dur una vida independent. Tradicionalment, s'han vist forçades a tractar amb els sistemes d'avaluació que són pesadament burocràtics i paternalistes en comptes d'ajudar-los a ser independents. Les persones amb discapacitat freqüentment se'ls ha compadit, protegit o observat com un element indesitjable de la societat. En el costat oposat de l'espectre és la imatge freqüentment retratada en els mitjans de comunicació d'una persones amb discapacitat que ha superat l'impossible i és vist com un ideal per a que uns altres ho emulin. La filosofia vida independent inclou persones amb tot de tipus de discapacitats i reconeix el valor i la contribució de cada persona.