

Proyecto CEIL

Contribución a la Igualdad
desde la Vida Independiente



Funded by EUROPEAN COMMISSION

DIRECTORATE-GENERAL EMPLOYMENT AND SOCIAL AFFAIRS
COMMUNITY ACTION PROGRAMME TO COMBAT DISCRIMINATION 2000-2006

Promoted by



For Diversity



Against Discrimination

Proyecto CEIL

Contribución a la Igualdad
desde la Vida Independiente

Autores:

Juan José Maraña (AIES)
Andrea Principi (INRCA)
Christina Beladi (DN)

Contribuciones:

Giovanni Lamura (INRCA)
Emilia Napolitano (DPI)
Carla Albarello (AUSER)
Jesús Vizcaíno (CEOMA)
Adolf Ratzka (IIL)

Nuestro agradecimiento a todas las personas que contribuyeron desinteresadamente en las diferentes fases del proyecto y que lo enriquecieron con sus ideas y aportaciones.

Impreso en Italia - 2004

Otra documentación referida a este proyecto está disponible en el sitio web:

www.asoc-ies.org

Correo electrónico: info@asoc-ies.org

La información contenida en esta publicación no refleja necesariamente la postura ni la opinión de la Comisión Europea

INDICE

PROLOGO	5
EL PROYECTO CEIL.....	9
¿QUÉ ES EL MOVIMIENTO DE VIDA INDEPENDIENTE?	13
<i>La experiencia española.....</i>	<i>22</i>
CEIL: ACCIONES Y RESULTADOS	25
<i>Seminario CEIL en Madrid</i>	<i>26</i>
<i>Selección de Buenas Prácticas en VI.....</i>	<i>34</i>
<i>Criterios para la selección de ejemplos de buenas prácticas en Vida Independiente.....</i>	<i>35</i>
<i>Estudio de viabilidad.....</i>	<i>50</i>
MIEMBROS DEL CONSORCIO TRANSNACIONAL	63
MANIFIESTO DE TENERIFE	85

PROLOGO

La situación actual de las personas con discapacidad y la de las personas mayores en Europa es similar en muchos aspectos, sobre todo en relación a sus orígenes y los mecanismos generadores de prejuicios, formas de discriminación y también en términos de implicaciones prácticas que la no-discriminación y la des-institucionalización persiguen en la política y planificación de la vivienda, las infraestructuras y los servicios comunitarios de base. Cuando ideamos este proyecto, nos basamos en los siguientes datos y reflexiones.

Si analizamos un poco la situación futura, en el año 2050 se prevé que el 40% de la población sea mayor de 65 años. Se está produciendo un envejecimiento de la población acelerado, ya que vivimos más años y, como consecuencia, hay más probabilidad, también, de tener algún problema que genere una discapacidad.

Debemos tener en cuenta que las personas mayores que tienen una discapacidad suponen un número importante dentro del colectivo de la discapacidad. Sin embargo, esto no se da a conocer porque vivimos en un mundo del culto a la juventud y el

perfeccionismo. Todos tenemos que ser siempre jóvenes y ser perfectos como nuestros compañeros de CEOMA dicen.

En cuanto al cuidado de los mayores, cada vez se está convirtiendo en un tema más y más complicado. La administración dedica el 7% de PIB a las acciones sociales mientras que en algún país del norte puede llegar al 40%. Sin embargo, el 83% de los mayores son cuidados por la familia lo que se denomina ayuda informal.¹

Por otra parte, el concepto de “Vida Independiente”, que se está utilizando tanto por instituciones que tienen relación con la discapacidad, o el uso que responsables de las políticas sociales están haciendo de él, puede llevar a diversas interpretaciones.

Los comienzos del Movimiento de Vida Independiente deben ubicarse en los Estados Unidos, en los años 60. Desde allí, se introdujo como una corriente socio-cultural en Gran Bretaña y en los países escandinavos, en los 70. En un sentido amplio, esta emergencia fue pareja a la agitación social y cultural que caracterizó esos años. Así, esa tendencia crítica y analítica que

¹ Jesús Vizcaíno, (CEOMA) - Seminario CEIL, Madrid, 2003

cuestionó un gran número de aproximaciones que trataban muchos de los problemas sociales, también se vio reflejada en el campo de la discapacidad.

El movimiento social de Vida Independiente involucrando a personas con discapacidad aparece cuando este grupo social desea ejercitar plenamente su estatus como ciudadanos de pleno derecho y verificar el hecho de que, en relación a su condición, el sistema de igualdad que parecen disfrutar es puramente formal.

El concepto de “Vida Independiente”, cuyo principio fundamental es poseer el control de la propia vida, puede ser el mismo para ambos grupos, mayores y personas con discapacidad, aunque los objetivos, expectativas y necesidades sean diferentes. Es necesario tener en mente que la discapacidad no está relacionada con la dependencia. La dependencia tiene más que ver con la situación social de la persona y con lo que ella quiere hacer en su vida.

Y fue en este punto en el que surgió el Proyecto CEIL.

Con el fin de promover la vida independiente de personas mayores y personas con discapacidad para que vivan plenamente como miembros de su comunidad, planificamos

este proyecto con el objetivo de diseñar, poner en práctica y evaluar una metodología para la transferencia y adaptación de ejemplos de buenas prácticas en Vida Independiente a otros países con realidades sociales diferentes.

El proyecto duró dos años y, a pesar de los problemas conceptuales cuando se trabaja con personas de otros países, estamos realmente orgullosos del trabajo realizado.

La idea más importante que debería quedar como poso de futuras acciones es que los dos grupos diana del proyecto demandan mantener el control sobre sus propias vidas, tomar sus propias decisiones y tener las opciones para poder hacerlo. Nadie debería decir por el otro. La clave para conseguirlo es el reconocer vigentes y sin menoscabo los derechos de las personas con discapacidad y los mayores.

Con este libro, deseamos mostrar lo que hicimos, cómo lo hicimos y contribuir con ello a la promoción de acciones futuras en este ámbito.

Juan José Maraña

Coordinador de Proyecto CEIL

Asoc. IES - 2004

El Proyecto CEIL

Cuando formulamos este proyecto en la Asoc. IES, nos movió la creencia de que el futuro pasa por crear nuevos modelos de organización de los servicios orientados a impulsar los criterios de vida independiente entre personas mayores y personas con discapacidad. Eso es lo mismo que decir que tenemos el derecho a tener una vida plena y a ser respetados como miembros de la comunidad en la que hemos organizado nuestro plan de vida.

Teniendo esta reflexión como horizonte, marcamos los siguientes:

Objetivos esperados: CEIL busca transferir componentes tales como elementos de información y literatura, directrices para organizar seminarios y visitas de estudios, presentaciones del modelo de Vida Independiente así como asistencia técnica para llevar a cabo estudios de viabilidad y presentación de solicitudes para la puesta en marcha de proyectos piloto que persigan la implantación de servicios de vida autónoma al servicio de personas mayores y / o con discapacidad. Con el

proyecto se crearon oportunidades de cooperación entre organismos de personas mayores y organizaciones de personas con discapacidad que se espera lleven a un mayor conocimiento mutuo y una posterior colaboración, respeto por las diferencias y similitudes, decisiones comunes y estrategias políticas.

Actividades desarrolladas :

Elaboración de materiales:

- Documentos clave para la comprensión de la filosofía de VI, con traducción a tres lenguas y difusión en los países participantes.
- Recomendaciones para la preparación de documentos de buenas prácticas.
- Selección de varios ejemplos de buenas prácticas en tres países.
- Evaluaciones Locales del desarrollo del proyecto realizada por el Monitor Local con el apoyo de su equipo local.
- Estudios sobre cómo se pueden introducir ejemplos de buenas prácticas extranjeras en el propio país.

- Solicitudes escritas y fundamentadas para la puesta en marcha de Proyectos Piloto en tres países.
- Informe de evaluación del proyecto CEIL

Eventos:

- Reuniones del Paternariado Transnacional.
- Tres Seminarios en tres países para la presentación de los ejemplos de buenas prácticas.

Así, se pretendía implementar y evaluar una metodología para la transferencia y adaptación de ejemplos de buenas prácticas a otros países con diferentes condiciones sociales.

El reto siguiente fue materializar en un verdadero Proyecto Piloto aquella buena práctica que consideramos beneficiosa en nuestro país. Esto no sólo sirvió como una experiencia, sino que permitió a las organizaciones de personas mayores y personas con discapacidad trabajar conjuntamente, entendiendo las necesidades de cada uno, y llegando a la toma de decisiones conjuntas. Para conseguirlo y poder bosquejar el Proyecto Piloto, se realizaron estudios de viabilidad y solicitudes para tramitar en futuras subvención que permitieran su

materialización. Los estudios de viabilidad y solicitudes de subvención que se elaboraron al final, serán usados en la solicitud de fondos para la realización de los Proyectos Pilotos en cada país participante en el proyecto. También sirven como material de estudio y de directrices sobre cómo llevar a cabo estudios de viabilidad y solicitud de subvenciones. De esta manera, otros grupos podrán planificar sus acciones reproduciendo estos ejemplos de buenas prácticas en países de características similares.

Para diseñar un Proyecto Piloto realista fue necesario un estudio de viabilidad en cada uno de los tres países: Grecia, Italia y España, que tuvo en cuenta, entre otras cuestiones:

- El marco legal, institucional, económico y social del país.
- Una perspectiva local.
- Examen de ejemplos foráneos y nacionales para determinar las condiciones de ejecución del proyecto piloto.

¿Qué es el Movimiento de Vida Independiente?²

El concepto de "Vida Independiente" (VI) que en los últimos tiempos vienen aplicando instituciones próximas a las personas con minusvalía, expertos en este ámbito, o el uso que de él hacen responsables en materia de discapacidad, puede inducir a interpretaciones diversas. Conviene, pues, intentar dilucidarlas, en orden a establecer un panorama de claridad respecto a las corrientes sociales que afectan a este colectivo social.

Los antecedentes del movimiento "Vida Independiente" han de ser localizados en los años 60 en los Estados Unidos, desde donde como una corriente sociocultural, se introduce en los países escandinavos y de la Europa del norte en la década de los 70. Esta aparición va, en buena medida, pareja a la agitación social y cultural que caracterizó a esos años. Así, la predisposición crítica y de análisis con la que se acometió la revisión de gran número de los enfoques con los que venían

² Texto extraído del libro "*Vida Independiente-Buenas Prácticas*", Juan José Maraña. Colección Documentos. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, IMSERSO, Madrid, 1999 – ISBN 84-8446-004-5

siendo abordados numerosos problemas sociales tuvo también su reflejo en el ámbito de la discapacidad.

El movimiento social de VI protagonizado por las personas con minusvalía se conforma cuando éstas desean ejercer en plenitud su condición de ciudadanos y constatan que el sistema igualitario que parecen disfrutar es más que formal en lo que a su condición se refiere. Así, las barreras inmediatas que se yerguen frente a ellos son las de confrontación con el sistema sanitario, social e institucional, donde la prevalencia de los responsables médicos y las estructuras administrativas han desdibujado aspectos fundamentales de esa condición de ciudadanía. La idea de "desinstitucionalización" es, pues, la reacción en la que se afianzan algunos colectivos de personas con discapacidad tras establecer sus demandas de mejora en la consideración social que reciben y el reconocimiento de derechos ciudadanos plenos y diferenciados que no poseen o se soslayan. Con matizaciones, que deben calibrarse detenidamente, los focos de atención de este movimiento social hacen referencia a la reivindicación de derechos individuales reconocidos y aceptados al común de la ciudadanía (al trabajo, a las libres relaciones sociales, a la libertad de residencia, a la

libre elección...), pero observando, además, aquellas diferencias que el suceso de la discapacidad estableció sin más. La demanda de reconocimiento de estos derechos, bien puede interpretarse como la reacción a la desvitalización o merma de los derechos civiles de las personas con minusvalía. Esta demanda se sustenta sobre patrones culturales heredados y actualmente abordables desde el respeto a la diferencia, así como a la asunción del costo económico y de nueva acomodación que conlleva convivir en la diversidad.

La expresión de estas demandas acoge gran parte de las ideas expresadas por el sociólogo canadiense Wolf Wolfensberger y su teoría del principio de normalización respecto de la intervención sobre las personas con minusvalía. La aplicación de pautas sociales normativas proporcionaría una vida más "normalizada" para las personas con discapacidad, si las expectativas del resto de la comunidad hacia ellas tuviesen, también, una orientación cultural de "normalización" en su participación. (Wolfensberger, 1972) En este mismo sentido, el paradigma establecido por DeJong a finales de los 70 (DeJong, 1979), viene a conformar aún más la filosofía de VI. Propone el tránsito del que puede llamarse el modelo

rehabilitador, donde el sujeto con discapacidad tiene una participación social restringida y difusa, eminentemente condicionada por la patología de la discapacidad y por el reflejo social que esta tiene, hacia el modelo de la vida independiente, en el que se evidencia que los problemas que suscita la discapacidad están encardinados en la sociedad misma. Y esto es así, desde el instante en el que la sociedad entiende a las personas con minusvalía como seres enfermos, casi exclusivos receptores de atención sanitaria. Esta consideración social traslada a la Administración Pública, al estamento médico y a un amplio elenco de agentes de todo tipo, en ocasiones de manera difusa y en otras categórica, la toma de una serie de decisiones que pueden condicionar irreversiblemente la vida de las personas con discapacidad en aspectos y términos que fácilmente podrían ser entendidos como lesivos para los derechos civiles y de libertad de elección si se aplicasen sobre cualquier individuo no discapacitado.

De modo análogo, a este compendio de factores, viene a sumársele un criterio pragmático, quizás más inserto en sociedades de preeminencia cultural anglosajona que en otras, que observa los servicios percibidos de la sociedad por la

persona con discapacidad como el efecto de retorno natural hacia los contribuyentes de los beneficios sociales que cabe esperar de un sistema fiscal gestionado desde las estructuras de sociedades democráticas. La conceptualización de la persona con discapacidad suma así una categoría hasta entonces no muy claramente entendida que pudiera corresponderle: la de usuario, la de consumidor de servicios, la del cliente con potestad para elegir, exigir y retribuir en función de la calidad de un producto adecuado a las necesidades determinadas por él mismo.

Al unísono de estos factores, otros, como el impacto dinámico que conllevó la promulgación de la *Civil Rights Act* en EE.UU., desencadenó un itinerario legislativo que se fue nutriendo progresivamente de la idea subyacente del principio de "no discriminación", que en buena medida tiene su culmen en la A.D.A. (*Americans with Disabilities Act*). El carácter radical, de revisión conceptual, introspectivo, y de autoafirmación implícito en la práctica de la filosofía de la "auto-ayuda" o "ayuda entre iguales" ejercida ya por movimientos como el de Alcohólicos Anónimos, viene a sumarse como elemento clave, referido a las personas con

discapacidad, de lo que se conoce como movimiento de "Vida Independiente".

En el orden de las referencias individuales, la trayectoria de personajes como Ed Roberts, fundador del primer Centro para la Vida Independiente en Berkeley, California (EE.UU.) y del *World Institute on Disability* (WID), en 1983, ejemplifican este proceso social.

En el caso español, la analogía con un proceso semejante puede establecerse parejo a los cambios político-sociales acaecidos como consecuencia del período democratizador establecido desde 1975. La pérdida de rigidez en la organización social y la reforma que afectó a todos los estamentos de la administración del Estado, propiciaron un rápido florecimiento de entidades asociativas tanto de personas con discapacidad como de familiares de personas con minusvalía que asumieron los retos que implicaba el abandono de un sistema próximo a la beneficencia asistencial y fuertemente basado en un criterio institucionalizador, cuando no estrictamente religioso, por otro más próximo a un sistema de justicia social fundado en el ejercicio de los derechos democráticos. Ciertamente, no se

encuentra una identidad con el movimiento de VI, no tanto por diferencia o discrepancia como por la rémora que supuso la asincronía política, social y cultural que dejó el sistema franquista. El claro refrendo político a la igualdad y atención del Estado democrático hacia las personas con minusvalía, consignado en la Constitución de 1978, así como la paulatina asunción de la población discapacitada de los derechos sociales que les corresponden como parte integrante de éste sistema, son parte de la correspondencia que puede establecerse como coetánea respecto al movimiento del *Independent Living* que tenía lugar en Estados Unidos y Europa, y que, en el orden legislativo, en nuestro país deriva en el hito de la Ley 13/1982 de 7 de Abril, de Integración Social de los Minusválidos, LISMI.

Si se estableciese un paralelismo entre los objetivos de las demandas sociales seguido por la generalidad de las entidades de personas con discapacidad que en Europa se categorizan así mismas como adscritas al movimiento de VI, y las organizaciones constituidas por personas con minusvalía de nuestro país, es evidente que las diferencias son mínimas. Su diferencia, si fuese sustancialmente significativa, radica en la

perspectiva que se adopta según el modelo de sociedad, en la asimilación cultural con la que se interioriza, se reelabora y se hacen retornar las reivindicaciones de las personas con discapacidad sobre el entorno social y económico en el que tienen lugar. Existe, así, una diferencia moldeada por las circunstancias político-económicas del planteamiento reivindicativo que se hace desde individuos y organizaciones de países del norte de Europa, con un alto nivel de renta, desde estructuras de todo orden que durante decenios han ejemplificado el llamado modelo de Estado del Bienestar, y una Europa del sur, estigmatizada por el desempleo y carente de estructuras sólidas y eficaces en la asistencia e integración social de las personas con discapacidad.

Ciertamente, en los últimos años el panorama español y el de otros países de su entorno económico y cultural ha evolucionado favorablemente para este segmento de población. La exigencia de acciones políticas y legislativas favorecedoras de la incorporación laboral de las personas con minusvalía ha mitigado, para un sector de éstas, las carencias estructurales heredadas de anquilosados sistemas sociales anteriores que nunca habrían podido equiparar sus servicios a los de la Europa

nórdica, y que ahora comienzan su andadura hacia estructuras compartidas con el sector privado.

La mayoría de los problemas comunes a las personas con discapacidad en los países europeos se observan y son abordados por éstas desde la, hasta ahora, supuestamente incontrovertible sociedad del Estado del Bienestar, desde un orden económico y social hasta ahora sólido y afianzado (que sólo las fluctuaciones de la economía comienzan a cuestionar). En este sentido, es de importancia subrayar que el Movimiento de VI mantiene como uno de los pilares que sustentan la calidad de vida de las personas con minusvalía la capacidad de gestionar, administrar el trabajo de los llamados "Asistentes Personales", figura que en nuestro entorno vendría a ser equiparable a la denominada "ayuda de tercera persona". Desde la perspectiva de las organizaciones de personas con discapacidad en España, las soluciones a esos problemas comunes se ha entendido, genéricamente, que sólo pueden venir de mano de la seguridad que proporciona el acceso al mercado de trabajo, al empleo. Cualquier otra demanda de igualdad y trato diferenciado, parece condicionada a un segundo grado por causa de este imperativo.

La experiencia española.

Las diferenciaciones que pueden establecerse entre el discurso de VI en Europa y España descansan en buena medida sobre el criterio institucionalizado de proveer la cobertura de necesidades sociales y de calidad de vida de los individuos según el Estado en el que tienen lugar.

Como ya indicamos antes, en nuestro país, parte de las diferencias con el discurso que sigue el MVI en el norte de Europa radican en la adaptación que el sistema democrático ha tenido que adoptar para transitar de un sistema autoritario que había renunciado a establecer mecanismos impositivos y recaudatorios orientados a intentar satisfacer criterios más justos de redistribución de la riqueza. Al tiempo, la situación económica limitada por la baja renta *per cápita*, las altas tasas de desempleo, una tendencia demográfica encaminada al constante envejecimiento de la población, propiciaron un sistema de Seguridad Social incapaz de equipararse al de los estados norteamericanos.

El transcurso de los años ha traído transformaciones radicales para nuestro sistema de cobertura social que han logrado una mayor justicia y atención social, pero no hasta el extremo de poder sufragar el costo económico que en ocasiones puede ser necesario para el pleno desarrollo de las personas con discapacidad. El acceso al empleo de éstas tiene pues, en nuestro país, no sólo un componente de demanda para la igualdad de oportunidades con respecto al resto de la población, sino el de paliativo de las carencias estructurales de las que adolece el sistema respecto a las personas con discapacidad, lo que sigue conllevando una buena porción de desigualdad: el Estado no siempre provee sistemas accesibles de transporte, pero si el individuo con discapacidad los soporta con la remuneración obtenida por su empleo, sólo atenúa una desigualdad, puesto que para los demás ciudadanos el sistema sí prevé un sistema de transporte y no se entiende que estos deban procurar adaptarlos o hacerlos accesibles para su uso.

Por otro lado, el acceso al empleo sólo es factible para un segmento de la población con discapacidad, en tanto que siempre habrá un muy relevante porcentaje de personas con minusvalía que nunca o muy raramente podrán acceder al

mercado de trabajo y que no por carecer de una autoprotección económica deben hacer renuncia a ninguno de sus derechos ciudadanos o delegar la planificación de su vida. Este es, entre otros, uno de los grandes retos que la sociedad y el MVI tendrán que abordar.

Son estas carencias estructurales las que tratan de paliar las organizaciones de personas con discapacidad, y otras instituciones, identificando de acuerdo a su orden de prioridades y necesidades, las soluciones más acordes a sus derechos como componentes de la comunidad. En gran medida este es uno de los aportes sociales que el movimiento de Vida Independiente trae consigo, el de desubicar al individuo con discapacidad de un marco de consideración social distorsionado, desposeído de identidad y derechos, decidido, como cualquier ciudadano, a ejercer un claro control sobre su vida y el modo de conducirla.

CEIL: ACCIONES Y RESULTADOS

Igual que el resto de los socios trasnacionales del proyecto, en España seguimos el plan de trabajo establecido desde su comienzo. Así, se llevaron a buen término las siguientes acciones:

- Celebración del Seminario del proyecto, en Madrid.
- Selección de buenas prácticas nacionales sobre VI como contribución a la publicación conjunta sobre este tema.
- Elaboración del estudio de viabilidad para la realización de un programa formativo en VI.
- Elaboración de un formulario estándar para la solicitud de financiación de un proyecto de VI.

Seminario CEIL en Madrid

Una de las actividades más gratificantes y positivas desarrolladas en el proyecto, fueron los diferentes Seminarios nacionales que los socios del proyecto llevaron a cabo en Grecia, Italia y España.

El Seminario español se celebró en Madrid con la asistencia de miembros de las asociaciones españolas en el proyecto y del Foro de Vida Independiente.

Tras una breve semblanza de los propósitos a los que atiende el Proyecto CEIL realizada por D. Juan José Maraña, coordinador del proyecto, y, después de la intervención de D. Jesús Vizcaíno (CEOMA) se inició una exposición orientada a analizar las relaciones existentes entre el mundo de las personas con discapacidad y el grupo de personas mayores.

En su exposición, Jesús Vizcaíno subrayó las manifiestas relaciones de dependencia que se establecen desde el inicio del ciclo vital del hombre. Con la llegada de la vejez, las situaciones de dependencia sustituyen paulatinamente a las que

pueden darse de modo autodeterminado, máxime si se dan circunstancias discapacitantes en el individuo.

Según Jesús Vizcaíno, toda nuestra vida está relacionada con la dependencia. Cuando nacemos somos dependientes, necesitamos ayuda para desenvolvernos en la vida diaria y volvemos a necesitar ayuda para realizar algunas de nuestras tareas cotidianas. Por ello, nuestro objetivo debería ser retrasar lo más posible la llegada a esta dependencia. La vejez es el punto final del ciclo vital, que se ve agravado por la llegada de la discapacidad en este momento de la vida de una persona. Para retrasar esta situación, necesitamos la PREVENCIÓN. Es en este punto, donde, de momento, no hay nada que nos ayude a prevenir y por lo tanto a retrasar la aparición de la discapacidad en las personas mayores. Para que esta situación fuera diferente, necesitaríamos preparación y medios.

Existe carencia de instituciones para aquellas personas que necesitan cuidados de larga duración. Hay la tendencia médica a decir que los médicos están para curar y no para cuidar, por lo que aquellas personas que tienen dificultades para abandonar un hospital, es decir, es dado de alta pero no sabe ni tiene a

donde ir, pasa a ser una persona en riesgo de exclusión social. Este es un tema que afecta tanto a los mayores como a las personas con discapacidad.

Un punto clave es que se está produciendo un cambio en la estructura social de la familia. En el futuro, la familia no podrá hacerse cargo del cuidado de las personas mayores por lo que volvemos al punto inicial: se necesita prevenir y retrasar la aparición de la discapacidad en las personas mayores para que así puedan ser independientes durante más tiempo.

Se necesita que la Ley Social de la Dependencia que se está elaborando en España tenga un carácter universal que incluya tanto a discapacitados como a mayores. El objetivo de esta ley debería ser la obtención de los medios necesarios para que tanto los mayores como discapacitados puedan permanecer en su domicilio el mayor tiempo posible. Por otro lado, también es muy importante crear centros de larga permanencia para aquellas personas que por sus dificultades no puedan permanecer en el hogar familiar.

Un elemento fundamental es poner en marcha la implantación del “cheque de servicios”, es decir, que la persona usuaria de servicios externos para su independencia pueda recibir directamente una cantidad de dinero que gestionará según su criterio y no como actualmente ocurre que son los servicios sociales de los ayuntamientos los que tienen el poder de decisión y gestión.

Además, reconociendo la importancia de la familia, los cuidados familiares deberían formar parte de la seguridad social, sin cotizar, pero poder tener unos derechos.

Reflejar beneficios fiscales para los discapacitados o sus familias por los gastos que supone.

Eliminar de los servicios y ayudas técnicas que se necesiten el IVA. Si una persona necesita una serie de medios o instrumental para hacer su vida mas independiente, el Estado no debería aprovecharse de esta situación para recaudar dinero con este impuesto.

La colaboración entre discapacitados y mayores debería ser total aunque existen diferencias:

- El origen y el tratamiento de la discapacidad en un joven y un mayor es diferente.
- La forma de afrontar una discapacidad es muy diferente según la edad de la persona.
- El espíritu de lucha es menor en los mayores que en los discapacitados jóvenes.
- La dificultad de aprendizaje de las personas mayores.
- El concepto de independencia es muy diferente para mayores y para discapacitados.
- Los dos colectivos tienen diferentes ambiciones. Un joven quiere estudiar para trabajar, mientras que en una persona mayor no es lo más normal.

Durante la celebración de este seminario, estas cuestiones supusieron los puntos básicos de la discusión para finalmente llegar a la conclusión de que la colaboración entre mayores y discapacitados es difícil pero hay que luchar para conseguirlo y estar juntos para luchar por los objetivos deseados.

El concepto de vida independiente puede ser el mismo para los dos colectivos pero los objetivos, expectativas y necesidades son diferentes. Hay que tener en cuenta que la discapacidad no está relacionada con la dependencia. La dependencia tiene más que ver con la situación social de la persona y con lo que esta quiere hacer en la vida.

Un punto muy importante sobre el que se habló, es todo lo que pueden aportar al colectivo de personas con discapacidad, la experiencia de las personas mayores y viceversa, las personas con discapacidad, a los mayores, en soluciones para la independencia. Los grupos de mayores pueden recibir apoyo y asesoramiento en las asociaciones de personas con discapacidad que llevan años en esto.

Coincidimos todos en que es mucho mejor partir de cosas sencillas y particulares para llegar al objetivo global y que para lograr esto, es mejor que los dos colectivos vayan juntos para vigilar nuestros intereses.

Después de una breve discusión se llegó a la idea de que aunque entre los dos colectivos hay diferencias, también hay

muchas cosas en común en cuanto a necesidades y ambiciones. Lo más importante es que los dos quieren mantener su vida bajo su control, poder tomar cada uno sus propias decisiones. Que nadie decida por uno, que cada persona pueda decidir lo que quiere, como lo quiere y cuando lo quiere. La clave para conseguir esto es recuperar los derechos de los discapacitados por ser discapacitados y los mayores por ser mayores.

Como conclusión después de esa discusión se puede decir que cada persona tiene que poder decidir por sí misma. Tiene que poder elegir lo que quiere y como lo quiere, pero tiene que poder buscar recursos para solucionar las necesidades personales y sociales.

En cuanto a los mayores, reclaman los medios y recursos para vivir independientemente porque saben que, en el futuro, los hijos, por las características actuales de la familia, no van a poder cuidar de sus mayores. Por ello, solicitan:

- Prestaciones de pensiones básicas.
- Mejoras en estas prestaciones según lo que haya cotizado.

- Si trabajaron y les sobra parte del sueldo, poder invertir éste para mejorar sus ingresos cuando lleguen a mayores.

En este aspecto, la mayoría de las personas con discapacidad que estaban en el seminario no estaba de acuerdo, porque esta alternativa está muy bien para las personas que trabajen hasta llegar a jubilarse y que tengan un buen empleo, pero una persona joven discapacitada no va a ser tan productiva para que cotizar mucho, ni va a tener, normalmente, un buen sueldo o ni siquiera tendrá trabajo, por lo que sólo tendría las prestaciones básicas. Finalmente, se aportó la solución de que no se valore a la persona por lo que haya trabajado, ya que si no, el colectivo de las personas con discapacidad seguirá estando marginado.

Se debería incorporar dentro de los derechos humanos el derecho a la independencia.

Selección de Buenas Prácticas en VI

Todos los participantes en el proyecto CEIL realizaron, coordinados por nuestro socio sueco, el *Independent Living Institute*, una selección de iniciativas que respondieran a los criterios clave del concepto de VI. Posteriormente se editó la publicación “*Buenas Practicas en Vida Independiente*” en las lenguas nacionales de cada país participante, reuniendo dicha publicación, una serie de actividades que podrían encuadrarse dentro de esta filosofía. Bien es cierto que esta recopilación resultó no ser la más idónea ya que difícilmente se encontraron buenos ejemplos que respondieran a los criterios de VI en nuestros países.

Los criterios que se siguieron para valorar la idoneidad o no a la hora de seleccionar una experiencia, fueron los ya establecidos por el *Independent Living Institute* para considerar que una actividad está, o no dentro de los parámetros de VI.

Criterios para la selección de ejemplos de buenas prácticas en Vida Independiente³

Relevancia para los grupos diana

El ejemplo incorpora mejoras importantes para ambos grupos, personas con discapacidad y personas mayores. Ambos grupos pueden beneficiarse de la difusión de esta práctica.

Mejora la calidad de vida

El ejemplo mejora considerablemente uno o varios aspectos básicos para la vida diaria de uno como por ejemplo la vivienda, asistencia para la vida diaria, transporte, comunicaciones.

Transferabilidad

¿El ejemplo surgió debido a una combinación única de circunstancias?. ¿En qué medida la réplica de esa experiencia en otros entornos sociales, económicos y políticos requiere condiciones similares?

³ Adolf Ratzka (Independent Living Institute)

Cuantas menos condiciones necesarias, mejor. Cantas más condiciones comunes necesarias, mejor.

Autodeterminación y libertad de elección

El ejemplo proporciona al usuario alternativas más aceptables, promueve la auto-determinación y la independencia en la vida diaria y mejora las habilidades del individuo para gestionar su vida.

Inclusión

El ejemplo respeta los criterios del Diseño Universal y capacita al individuo para compartir, en el mayor grado posible, las soluciones usadas por el público en general, como oposición a las soluciones especiales exclusivamente para usuarios mayores o con discapacidad – una práctica esta que tiende a estigmatizar.

Ciudadanía, igualdad de oportunidades y plena participación en la sociedad

El ejemplo promueve la igualdad de oportunidades de los grupos Diana dentro de la familia, el colegio, el trabajo, la vida

en la comunidad, y proporciona los requerimientos que favorecen un mayor poder político y personal.

Mejora de la auto-imagen y la imagen social

El ejemplo lleva a una mayor auto-aceptación entre los usuarios y contribuye a una mejor imagen de los grupos en cuestión en la sociedad.

Existencia

El ejemplo ha sobrepasado la fase de planificación y se encuentra en pleno funcionamiento.

Innovación

El ejemplo representa una aproximación diferente comparado con soluciones anteriores.

Impacto cuantitativo

¿A la vida de cuántas personas a afectado el ejemplo en cuestión? Cuantas más, mejor.

Visibilidad

La relevancia y naturaleza del ejemplo es fácilmente e intuitivamente entendida y recordada por las personas mayores y con discapacidad así como por el público en general.

También considerar la visibilidad en los medios de comunicación.

Apoyo

El ejemplo goza de popularidad y es apoyado por sus usuarios, las personas mayores y aquellas con discapacidad y por el público. Habría una resistencia considerable si se interrumpiera.

Evaluación

Idealmente, el ejemplo ya ha sido evaluado de forma independiente y externa y se conocen sus costes y beneficios.

En España, como ya se ha dicho anteriormente, no existe historia del Movimiento de Vida Independiente por lo que tuvimos que hacer una selección “por aproximación” y se escogió una sola acción que se corresponde con la mayoría de los criterios de selección que se establecieron en el proyecto.

NOMBRE DEL PROYECTO:

ICAVI – BIKAIN (Ingeniería de la Calidad de Vida - Bizi Kalitatearen Ingeneritza)

OBJETIVOS:

Creación de una entidad que, desde el ámbito privado⁴ atienda las necesidades de las personas con discapacidad y las personas mayores en lo referente a información, ayudas técnicas y accesibilidad, abordando el tema desde dos puntos distintos:

La atención a particulares.

El trabajo individual de ICAVI – BIKAIN o conjunto con otras entidades de carácter tanto público como privado en la investigación y/o el desarrollo de dispositivos de apoyo a las personas con discapacidad.

⁴ Se hace énfasis en su carácter totalmente privado para resaltar la flexibilidad empresarial que se deriva de éste hecho. **ICAVI – BIKAIN** tiene total libertad para variar y por lo tanto adaptar a las necesidades puntuales de la actividad sus recursos tanto humanos como materiales, de definir con agilidad la política a seguir y de establecer rápidas alianzas para el desarrollo de proyectos.

ÁREA DE IMPLEMENTACIÓN:

El proyecto de lo que acabó siendo ICAVI – BIKAIN, que hoy en día se define como una Ingeniería para personas con discapacidad, surgió de la experiencia personal de uno de sus socios. Desde que nació su hija, una niña con una discapacidad física importante, se vio enfrentado a situaciones de total desorientación en cuanto a los recursos disponibles en la sociedad para satisfacer las nuevas necesidades que se iban generando.

Tras contactar con distintas entidades, de ámbito tanto público como privado, estatales y extranjeras, optó por diseñar por sus propios medios la ayuda técnica que necesitaba, y fabricarla en un pequeño taller de su zona de residencia (zona tecnológica e industrialmente muy desarrollada). No recibió ayudas económicas de ningún tipo ya que desconocía que las hubiera, y se vio, en general, bastante desprotegido.

De esta y similares experiencias mantenidas durante años surgió la idea de crear ICAVI – BIKAIN, ya que, si una persona “supuestamente” con recursos tanto económicos como

informativos como era en su caso, se había encontrado tan desorientado, ¿qué no sería de las personas con discapacidad y sin recursos de ningún tipo?

Así se decidió iniciar un estudio de mercado, principalmente muy orientado a la creación de una empresa de diseño y fabricación de Ayudas Técnicas, para lo que se contrató a un estudiante de Ingeniería de Organización Industrial, en principio no ligado al mundo de las personas con discapacidad. Aquel estudio concluyó en el replanteamiento de la idea de negocio a la de una empresa consultora, tanto para particulares como para empresas, en temas relacionados con la discapacidad, especialmente en Ayudas Técnicas y Accesibilidad.

Antes de la constitución de la empresa se contactó con otro tercer socio, una persona, también con discapacidad física severa, que contribuyó en su día a la búsqueda de las ayudas técnicas que requería el primer socio, dado que entonces trabajaba en una entidad pública, de carácter estatal, especializada en Información y Asesoramiento en Ayudas técnicas y accesibilidad, entre otras cosas.

Así se constituyó ICAVI – BIKAIN, en Diciembre de 2001, a pesar de que la actividad no se inició hasta Enero de 2002, en que ICAVI – BIKAIN resulta adjudicataria del concurso abierto convocado por la Diputación Foral de Gipuzkoa para la Gestión del Plan de Ayudas Técnicas para personas con discapacidad de Gizartekintza – Departamento de Servicios Sociales. El contrato, iniciado en febrero de 2003, es anual, y prorrogable anualmente hasta 6 años, momento en el cual, deberá volver a convocarse concurso público.

Este concurso consiste en la gestión de un presupuesto que en el año 2003 ha rondado los 752.000 euros y que ha ido orientado a la subvención de ayudas técnicas para la:

Auto-movilidad

Movilización

Accesibilidad

Comunicación

Con el objetivo principal de gestionar la concesión de dichas ayudas se ha contratado como novedad este año a una empresa privada (ICAVI – BIKAIN) como figura consultora en tecnologías de la rehabilitación (sin intereses comerciales en la

fabricación, distribución o venta de ayudas técnicas objeto de las subvenciones). Es este aspecto de la actividad de ICAVI - BIKAIN el que se considera interesante desde el punto de vista de Buenas Prácticas, y por lo tanto la que se desarrollara en los siguientes párrafos.

INSTITUCIONES IMPLICADAS:

En la sociedad no ha participado ninguna institución ni como accionista ni habiendo concedido subvenciones o cualquier otro tipo de ayuda.

La Diputación Foral de Gipuzkoa es actualmente cliente de ICAVI – BIKAIN.

NÚMERO DE USUARIOS:

De este servicio se benefician aproximadamente 1500 personas anualmente. Esta cifra aumentará cuando se incluya la gestión del programa Sendian.

COSTE TOTAL DEL PROYECTO:

179.888 euros anuales, con lo que se cubre las necesidades de personal (2 terapeutas ocupaciones como principales figuras orientadoras, un ingeniero técnico como técnico de producto, un administrativo para gestión de los expedientes administrativos y una figura coordinadora del proyecto), las necesidades de mobiliario, equipos informáticos, elementos y gastos de transporte, mantenimiento de las ayudas técnicas propiedad de la Diputación Foral de Gipuzkoa (actualmente formado por unos 2.500 dispositivos) y cualquier otro gasto derivado de la actividad.

DESCRIPCIÓN GENERAL DE LA EXPERIENCIA:

cuya labor completa consta de los siguientes servicios:

Gestión de un local de exposiciones (cedido en uso por la Diputación Foral de Gipuzkoa) donde se informa bien mostrando las diversas ayudas técnicas cedidas por los fabricantes bien completando la información mediante catálogo o la realización de investigaciones particulares si la consulta lo requiere. Se trata de un local abierto al público al que en

cualquier momento puede acudir cualquier ciudadano interesado las soluciones para las situaciones derivadas de una discapacidad.

Atención de todas las solicitudes del Territorio Histórico de Gipuzkoa de las personas catalogadas como minusválidas para acogerse a este plan. Para el año que viene se prevé el traspaso de la gestión del Programa Sendian en su apartado de ayudas técnicas, que consiste en la prestación de los mismos servicios pero a familias que tienen a su cargo a personas mayores con una cierta situación de dependencia (oficialmente reconocida), y que se nutre de un presupuesto independiente.

El proceso completo resumido sería el siguiente:

Recepción de las solicitudes de acogerse al plan de ayudas técnicas desde las oficinas de servicios sociales de base de cada uno de los ayuntamientos de Gipuzkoa, donde necesariamente han de iniciarse todos los trámites. El/la trabajadora social del ayuntamiento realiza una valoración previa de sus capacidades y discapacidades, su situación económica y social y las barreras

arquitectónicas y dificultades que el solicitante pudiera tener en su lugar de residencia.

Visita al domicilio (en ocasiones y si el tipo de solicitud lo permite se acude también a residencias, centros de día...) para realizar una valoración técnica y social más profunda por parte de una de las Terapeutas Ocupacionales de de ICAVI – BIKAIN. Tras la visita se realiza un informe de orientación en el que se recogen las necesidades detectadas y las soluciones planteadas. No se incluye de momento un informe técnico completo (proyectos) para la realización de obras de acondicionamiento interno, si no únicamente cuál ha de ser el resultado final.

Presentación de una propuesta de subvención por cada caso orientado en la comisión de resolución que quincenalmente se celebra con los técnicos del Departamento de Servicios Sociales. Son éstos quienes finalmente deciden qué corresponde a cada solicitante (es decir, que la gestión final del presupuesto la realiza la propia administración. ICAVI – BIKAIN no decide aunque su opinión se tiene muy en cuenta).

Ejecución de aquellas resoluciones que no requieran beneficio económico para ICAVI – BIKAIN. Es decir, no vende producto ni ejecuta proyectos ni obras en los casos en que se concede ayuda económica para ello, sino que únicamente gestiona el stock de ayudas técnicas propiedad de la Diputación Foral de Gipuzkoa. El funcionamiento es el siguiente:

Existe un almacén de ayudas técnicas recuperables compuesto por aquellas que por sus características puede ser utilizadas sucesivamente por varios beneficiarios. La Diputación Foral de Gipuzkoa subvenciona el 100% de estos dispositivos para asegurarse su propiedad y así la posterior recuperación de los mismos.

ICAVI –BIKAIN es la responsable de la entrega, instalación y formación en el manejo de estos dispositivos en los casos en que se resuelve conceder la ayuda técnica del almacén, así como de su posterior recuperación y puesta a punto para la entrega a otro solicitante si el estado de la ayuda técnicas lo permite.

ICAVI – BIKAIN queda a disposición del que lo solicite para la atención de las dudas que pudieran surgir respecto a los dispositivos, dado que a menudo se produce el abandono de las ayudas técnicas por desconocimiento de su manejo. Se pretende no sólo garantizar el uso, sino el buen uso de las ayudas técnicas concedidas.

PRINCIPALES PROBLEMAS:

Existen grandes limitaciones de la consigna presupuestaria, que debería ser duplicada para la atención correcta de todas las solicitudes.

El mantenimiento de las ayudas técnicas durante el periodo de cesión corre a cargo del usuario (no así una vez recuperadas para su concesión posterior a otro usuario), lo que puede a priori resultar confuso especialmente en aquellos casos en que los beneficiarios han recibido un dispositivo previamente utilizado por otro usuario.

EVALUACIÓN FINAL OFICIAL:

La gestión del plan está resultando muy satisfactoria en los niveles en que la normativa actual que rige el plan lo permite, a pesar de que la gestión se inició el 5 de mayo de 2003 y por lo tanto es difícil extraer conclusiones representativas.

SITUACIÓN ACTUAL Y FUTURA:

ICAVI – BIKAIN está trabajando duro en la detección de acciones de mejora del servicio y tiene firmes esperanzas en que la administración las escuchará y las pondrá en práctica en la medida de sus posibilidades.

En cuanto a las previsiones de ICAVI – BIKAIN en este tipo de actividades, éstas son las de exportar a otras comunidades este sistema de gestión externo de la administración.

Estudio de viabilidad para la constitución de una Red de Apoyo Estatal del Movimiento de Vida Independiente

Esta fue la actividad escogida para proponer como Proyecto Piloto tal y como se quería en el proyecto. Por tal motivo, realizamos el estudio de viabilidad que esperamos también pueda servir de orientación para cualquier otra persona o entidad que desee poner en marcha una iniciativa similar.

Estudio de viabilidad para la constitución de una Red de Apoyo Estatal del Movimiento de Vida Independiente

Proyecto CEIL España 2004

INTRODUCCION Justificación y contexto:

Las personas mayores y aquellas con discapacidad en España, como en el resto de Europa, durante años se han agrupado en torno a modelos organizativos desde los que tratar de hallar soluciones a situaciones colectivas e individuales de explícita discriminación e infravaloración. La persistencia de estas situaciones en los distintos modelos de sociedad del bienestar establecidos en las disímiles regiones europeas, no son sino un indicador más de la crisis en la que se debaten ambos: el sistema de bienestar y las organizaciones que cimentaron su arquitectura sobre tan cambiantes pilares.

Nos enfrentamos a una marea creciente de necesidades de atención de usuarios geriátricos con dependencia y pluripatología, enfermedades crónicas con alta dependencia y supervivencia, enfermos terminales, trastornos cognitivos, que se encuentran inmersos en distintos recursos asistenciales (residencias, hospitales, Atención primaria, salud mental, etc.).⁵

Como reacción, o quizás como evolución alternativa, cada vez es mayor el número de personas que redescubren en los modelos, propuestas y filosofía de la autoayuda y la autogestión, instrumentos para el acceso a los servicios y productos con los que poder autodeterminar su plan de vida, en igualdad de condiciones que el resto de la ciudadanía.

La filosofía del Movimiento para la Vida Independiente, de origen norteamericano y norteyuropeo, comienza ahora a extenderse en nuestro país.

El Movimiento de Vida Independiente es un movimiento social que trabaja por las libertades civiles de las personas con discapacidad usando como táctica principal los sistemas de

autoayuda. La idea de que una persona con discapacidad ayude a otra no es algo insólito, pero sí infrecuente en nuestros sistemas de asistencia. En realidad el Movimiento de Vida Independiente no se aísla en un entorno oclusivo, cerrado, sino que toma para sí el mismo modelo de interdependencias establecido por las personas sin discapacidad.

El Movimiento de Vida Independiente (MVI), como lo conocemos hoy, comenzó en 1972 por iniciativa de un grupo de estudiantes con discapacidad de la Universidad de Berkeley, California (EE.UU.) con el establecimiento de un centro de servicios de autoayuda controlados por el “consumidor” (el individuo con discapacidad). Este movimiento social, con su filosofía, principios, y actitudes tiene un origen fundado en el sentido común y las experiencias cotidianas de las personas con discapacidad

El MVI apela, fundamentalmente, al individuo y a su capacidad de examinar opciones, tomar decisiones, asumir riesgos y a controlar todos los aspectos de su vida. A esta conciencia se accede por procesos que aproximan al individuo a sus responsabilidades de desarrollo personal y de la dirección

de los recursos comunitarios que le pertenecen como ciudadano en plenitud de derechos.

Quizás pueda valorarse como una corriente social que nos alcanza con una demora de décadas o como el natural estadio en el que se desemboca en un discurso de evolución social, pero de cualquier modo el Movimiento para la Vida Independiente se está ubicando con sus propuestas sobre un escenario heterogéneo de organizaciones y metodologías preexistentes.

ANÁLISIS DE LAS NECESIDADES DETECTADAS

Durante el Proyecto CEIL se ha detectado un gran desconocimiento entre los colectivos implicados de este sistema de actuación, por lo que se ha considerado prioritario a cualquier acción de puesta en práctica de iniciativas de Vida Independiente, la formación y creación de una red divulgativa y de apoyo a nivel estatal.

En este orden de cosas, hay que decir que, en España, con respecto a la capacidad o no de los mayores para llevar a cabo las actividades de la vida diaria, (AVD), no hay un porcentaje

consensuado de mayores dependientes, oscilando entre el 15 y el 20 por ciento. Puede afirmarse que las discapacidades aumentan progresivamente con la edad y que se percibe una mayor afección a ellas entre las mujeres que entre los hombres. También puede afirmarse que en los umbrales del nuevo siglo, el número de mayores de 65 años con dependencia grave podía cifrarse alrededor de 479.870, al que habría que añadir la cifra de 487.843 con algún tipo de dependencia total, lo que daría lugar a una suma de 1.000.000 de personas necesitadas de protección, es decir: 1.000.000 de personas mayores de 65 años dependientes.⁶

A esto hay que añadir 3.500.000 de personas con discapacidad en España.

Se ha valorado la idoneidad de la puesta en marcha de una red de personas/grupos con discapacidad severa y personas mayores que promuevan la implantación de sistemas de autoayuda bajo la filosofía del Movimiento de Vida Independiente en diferentes puntos de la geografía española.

⁶ **Rufino Blanco Ruiz de la Prada**, Presidente de la Hermandad de Pensionistas de la Administración Local, Madrid

FINALIDAD

Creación de una **Red de Apoyo Estatal del Movimiento de Vida Independiente** mediante la...

realización de unas Jornadas Formativas sobre los principios y práctica del Movimiento de Vida Independiente dirigidas a personas mayores y personas con discapacidad severa.

Dirigido a personas que ponderan la posibilidad ejercer una vida autodeterminada con el concurso de la asistencia personal u organizarse en estructuras alternativas con las que acceder a una situación de control pleno de su cotidianidad.

CARACTERÍSTICAS DE LOS BENEFICIARIOS

SEXO

Mujer Hombre Ambos

EDAD

Adultos Personas mayores

ÁMBITO DE INTERVENCIÓN

Personas mayores Discapacidad física

BENEFICIARIOS DIRECTOS: 34

BENEFICIARIOS INDIRECTOS (Población susceptible de ser beneficiaria): 20% de la población general

COLABORACIÓN EN RED

Confederación Española de Organizaciones de Mayores

Es una organización de carácter confederativo e intersectorial, de ámbito nacional, constituida para el servicio, la coordinación, el fomento y la defensa de los intereses de las personas mayores. Para ello está dotada de personalidad jurídica y plena capacidad de obrar para el cumplimiento de sus fines. Es un organismo no gubernamental, cuyos principios básicos de actuación son: El respeto a la autonomía de las organizaciones integradas, el pluralismo la independencia respecto a la Administración y los partidos políticos.

Foro de Vida Independiente

Foro virtual integrado por 150 personas y que, pese a su reciente constitución (2002), es el único referente en España del Movimiento de Vida Independiente. Sus miembros trabajan en red y entre sus acciones más sobresalientes están la gestación del I Congreso Internacional de Vida Independiente, celebrado en Tenerife 2003, y del libro “El Movimiento de Vida Independiente. Experiencias Internacionales”.

PLANIFICACIÓN PROGRAMACIÓN OPERATIVA

CUADRO DE PLANIFICACIÓN			
NECESIDADES	OBJETIVOS	ACTIVIDADES	RESULTADOS ESPERADOS
Definición necesidad 1	Objetivos relacionados a necesidad 1	Actividades para alcanzar objetivo 1	Resultados esperados Indicadores de evaluación
<p>Dificultad de las personas con discapacidad severa para poder disponer de recursos que les permitan llevar una vida autosuficiente y poder ejercer sus derechos en igualdad de condiciones.</p> <p>Dificultad de un 20% de personas mayores dependientes que tienen dificultad para llevar una vida autosuficiente.</p>	<p>Difusión de los mecanismos innovadores del Movimiento de Vida Independiente que permiten a personas dirigir su propia vida.</p>	<p>Jornadas de formación en la filosofía de la Vida Independiente y los principios que la sustentan.</p>	<p>La formación de, al menos, 2 personas por Comunidad Autónoma que adquieran un compromiso de constitución de un grupo de acción en su zona.</p>

DEFINICIÓN DE LOS OBJETIVOS

OBJETIVOS GENERALES	
OBJETIVO GENERAL 1 Difusión de los mecanismos innovadores del Movimiento de Vida Independiente que permiten a personas con discapacidad severa y personas mayores dependientes dirigir su propia vida.	OBJETIVO ESPECÍFICO 1.A Jornadas de formación en la filosofía de la Vida Independiente y los principios que la sustentan.
	OBJETIVO ESPECÍFICO 1.B Lograr el compromiso de actuación práctica de lo aprendido por parte de los alumnos.

ACTIVIDADES, METODOLOGÍA

Actividades y estrategias que deberían permitir alcanzar el objetivo de la creación de una Red de Apoyo Estatal del Movimiento de Vida Independiente.

<p>Realización de unas Jornadas Formativas sobre los principios y práctica del Movimiento de Vida Independiente.</p> <p>Dirigido a: Personas mayores dependientes Personas con discapacidad que ponderan la posibilidad ejercer una vida autodeterminada con el concurso de la asistencia personal u organizarse en estructuras alternativas</p>
--

con las que acceder a una situación de control pleno de su cotidianidad.

Nº de alumnos: 34 personas (se buscará balance entre hombres y mujeres).

Profesorado: se buscará la asistencia de expertos en este ámbito que **necesariamente** serán personas pertenecientes a ambos colectivos.

Temario previsto:

Este curso se divide en dos partes, basadas ambas en el conocimiento de recursos que permitan la autonomía personal de personas con discapacidad severa y mayores dependientes.

Habiendo terminado la primera parte, los participsntes deberían tener un conocimiento general de la idea de Vida Independiente: orígenes, desarrollo histórico, principios. En esta primera parte del módulo formativo se promoverá una discusión teórica entre las personas asistentes como alumnos y los expertos que lo impartan.

La segunda parte del curso trabaja sobre el conocimiento de los recursos técnicos y su valor para la autonomía personal.

RESULTADOS ESPERADOS

La formación de, al menos, dos personas por Comunidad Autónoma que adquieran un compromiso de constitución de un grupo de acción en su zona, una Red de Apoyo Estatal del Movimiento de Vida Independiente, basado en la filosofía y forma de hacer del Movimiento de Vida Independiente.

EVALUACIÓN

Indicadores de evaluación a partir de los resultados esperados

Cuestionario para asistentes para medir:

Satisfacción por los contenidos, accesibilidad, profesorado.

Documento de “Compromiso”:

Nº de asistentes que se comprometen a dinamizar su área de residencia y/o CC.AA. según los objetivos del curso.

Miembros del Consorcio Transnacional

Promotor:



ASOCIACION INICIATIVAS Y ESTUDIOS SOCIALES (IES)

INICIATIVAS y ESTUDIOS SOCIALES es una asociación que pretende propiciar una cultura respetuosa de la igualdad de oportunidades y favorecer actitudes sociales antidiscriminatorias hacia colectivos desfavorecidos. En esta asociación se espera conseguir estos logros desarrollando actividades integrales para solucionar problemas generados por los procesos de exclusión social.

Sus objetivos son:

- Propiciar actitudes sociales antidiscriminatorias hacia colectivos desfavorecidos, con especial énfasis por

encontrar una aproximación social, técnica y cultural de los problemas de las personas con discapacidad.

- Propiciar una cultura respetuosa de la igualdad de oportunidades, condiciones y accesos para las personas con discapacidad y otros colectivos, colaborando para ello con todo tipo de agentes sociales (administración pública, PYME's, fundaciones, ONG's, instituciones privadas...).
- Participar en todo género de acciones tendentes a potenciar una cultura de la solidaridad en materia de investigación y desarrollo tecnológico, y de las políticas regionales, nacionales e internacionales de I+D.
- Participar en todo género de acciones tendentes a mejorar la eficacia, los recursos y la gestión de organizaciones de personas con discapacidad y otros colectivos sociales. Tomar parte en todo género de actividades tendentes a involucrar a las personas desaventajadas en actividades culturales.

IES es muy activa a nivel internacional con una larga experiencia coordinando proyectos relacionados con el campo social, fundamentalmente proyectos relacionados con la

discapacidad, con dimensión Europea. También tiene un gran conocimiento en políticas sociales europeas debido a la experiencia ganada durante su actividad como miembro en la participación activa en numerosos eventos Europeos durante más de 10 años.

Los miembros de IES forman parte del Foro de Vida Independiente de España, una comunidad virtual de 200 miembros que promueven la difusión del IL aprobada durante el primer tiempo en España.

Presidente: D. Juan José Maraña

Página web: www.asoc-ies.org E-mail: info@asoc-ies.org

España



La fuerza de los mayores: Un reto para el siglo XXI

CONFEDERACION ESPAÑOLA DE ORGANIZACIONES DE MAYORES (CEOMA)

CEOMA es una organización de España constituida para el servicio, la coordinación, la promoción y la defensa de los intereses de las personas mayores. Es una organización no gubernamental en la cual sus principios básicos de cumplimiento son:

- El respeto a la autonomía de los miembros de la organización.
- El pluralismo y la independencia con respecto a la Administración y la política de los partidos.

Es uno de los interlocutores válidos delante de la administración central.

CEOMA está constituida por 21 asociaciones autonómicas y nacionales cuyo propósito es apoyar y promover los derechos e

intereses de las personas mayores. Otras entidades que no reúnen los requerimientos para considerarlas como miembros completos prefieren adherirse como miembros asociados. Esta es una alternativa muy usual para fundaciones u otras organizaciones que no quieren permanecer aislados. Así, pueden decir que sus prioridades son diferentes o dar mayor intensidad a otros puntos, pero coincidirán en el punto esencial: la defensa de los derechos de las personas mayores.

Presidente: D. Eduardo Rodríguez Rovira

Dirección: C/ Pío Baroja, 10; Edificio Cantabria; 28009

Madrid, España. E-mail: **ceoma@medynet.com**

Web Site: **www.ceoma.org**

I. N. R. C. A.



I. N. R. C. A.

Istituto Nazionale di Riposo e Cura Anziani V.E. II

Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico

Dipartimento Ricerche Gerontologiche

Inrca es un instituto público que opera en el sector de la investigación del envejecimiento de la población y la atención a los mayores, aproximándose a los problemas gerontológico y geriátricos de las personas mayores a través de estudios clínicos, epidemiológicos y socio-económicos que se engarzan con los servicios que el Instituto lleva a cabo en varios hospitales y centros geriátricos de país: *Ancona, Appignano, Cagliari, Casatenovo, Cosenza, Fermo, Florence, Genoa, Rome.*

La investigación llevada a cabo por el instituto con el fin de mejorar la calidad de vida de la población mayor se puede dividir en tres diferentes, pero interconectados, sectores:

- investigación “básica” para identificar signos tempranos de envejecimiento o enfermedades asociadas a la edad (Departamento de investigación gerontológico)
- investigación con aplicaciones clínicas, relativa al diagnóstico y terapias médico-quirúrgicas de

enfermedades asociadas a la edad y rehabilitación (Hospitales Geriátricos).

- Investigación socio-económica que analiza las necesidades de los mayores y sus familias, poniendo una atención particular en aquellas situaciones relacionadas con la hospitalización (Centros de investigación socio-económica).

Las actividades del instituto se llevan a término de un modo interdisciplinario, integrando investigación básica y aplicada con gran atención a la conexión entre hospitalización y tratamiento, así como a la investigación científica. Para este propósito, el instituto generalmente colabora con otras asociaciones, a nivel nacional e internacional poniendo una particular atención en la difusión de descubrimientos y adquisición de conocimientos, los cuales son difundidos a través de la preparación y adaptación del personal interno y externo.

Address: Via Santa Margherita, 5 - 60124 Ancona

Tel: 071-8004797, 071-8004767. Fax: 071-35941

CEIL website within INRCA's website:

<http://www.inrca.it/CES/CEIL/index.htm>

CEIL e-mail: Dr. Giovanni Lamura: **g.lamura@inrca.it**;

Dr. Andrea Principi: **a.principi@inrca.it**.



Disabled Peoples' International-Italia (DPI)

DPI Italia es una asociación sin ánimo de lucro fundada en 1994 aunque Italia fue un miembro temporal de DPI desde 1990. DPI se fundó en 1981, es una organización mundial para la protección de los derechos humanos y civiles de las personas con discapacidad presente en 130 países en el mundo. DPI Italia está constituida por 18 asociaciones que trabajan en la promoción y protección de los derechos humanos y civiles de las personas con y sin discapacidad incluyendo sus familias, de comunidades territoriales presentes en varias regiones de Italia, y de personas con y sin discapacidad, las cuales se unen como simples miembros. Es un movimiento social y cultural fundamentalmente basado en un principio bien definido: hacer a las personas con discapacidad protagonistas directos. En realidad, se cree que estas personas son verdaderos los expertos en los problemas y dificultades que encuentran dentro de las diferentes sociedades.

Por esta razón se cree que es extremadamente importante que las personas con discapacidad sean una parte activa de los juicios y disputas en los cuales están involucrados. DPI Italia

llevan a cabo actividades de protección de los Derechos Humanos, de promoción de la igualdad de oportunidades y de la participación e integración de las personas con discapacidad en todo el territorio nacional. Desde que los descubrimientos genéticos humanos y las decisiones sobre la calidad de vida basadas en la medicina provocan serios problemas éticos con respecto a las personas con discapacidad, DPI Italia ha estado involucrado desde hace muchos años en cuestiones de bioética.

Las actividades

- Demanda de una mayor auto-suficiencia, independencia, auto-determinación y una vida independiente de las personas con discapacidad e igualdad de oportunidades.
- Asesoramiento.
- Protección de la mujer con discapacidad.

Dirección: via dei Bizantini, 91 Cap. 88046

Lamezia Terme (CZ). Italia

Tel. 0968/463499, fax 0968/463568.

Email dpi@libero.it, dpitalia@dpitalia.org

Web Site: www.dpitalia.org



AUSER

Auser fue fundada en 1989 a partir de la iniciativa de la Unión de Personas Jubiladas del Comercio (SPI/CGIL) y de la Unión de Trabajadores Nacionales del comercio.

Trabajan a través de 1200 asociaciones locales en todo Italia las cuales están organizadas en niveles nacional, regional y local.

Auser es una asociación que promueve el autogobierno de servicios y acciones por solidaridad, con el fin de incrementar los derechos de las personas mayores, permaneciendo activos en la vida social y económica gracias a sus experiencia y habilidades. Las personas mayores están activas como voluntarios en muchas actividades y en diferentes campos:

- Formación y educación: fundando la Universidad Popular de la tercera edad.
- Educación de la salud.
- Solidaridad: desarrollando la Asociación Filo d'Argento que es un local con un teléfono de ayuda

para personas mayores que necesiten apoyo psicológico y práctico.

- Utilidad social: descubriendo caminos para promover los valores artísticos, culturales y patrimoniales de la artesanía tradicional y otras habilidades.

Solidaridad internacional

Auser también opera a nivel europeo. Auser está involucrado en proyectos europeos integrados en Programas de la Unión Europea para Personas Mayores. Auser forma parte de dos redes de trabajo. ENOV (Red europea de voluntarios mayores) y la Tercera Red que incluye a muchas asociaciones europeas.

Auser es miembro de AGE una (Red de trabajo europea que se preocupa de las personas mayores y los problemas de la edad) y CEDAG (Consejo europeo de organizaciones de voluntarios)

Presidenta: Maria Guidotti.

National Auser: via Nizza, 154, Cap. 00198, Roma, Italia

Tel. 06/8440771, Fax. 06/84407777. Email: nazionale@auser.it

Web Site: www.auser.it



Disability NOW

Disability Now es una organización de personas con discapacidad sin ánimo de lucro que fue fundada en Tesalónica el 8 de marzo de 1996. El fin de *Disability Now* es producir y distribuir toda la información disponible para las personas con discapacidad y ayudarlas mediante el conocimiento de las técnicas apropiadas y las habilidades para cubrir sus necesidades y reconstruir sus vidas.

Disability Now tiene el sitio en Internet más popular y la mejor librería online en idioma griego. Es muy fácil de usar y navegar por sus sistemas. Respeto los criterios del diseño universal y accesible para todas las discapacidades. Además, muchas organizaciones sin ánimo de lucro recurren a su profesionalidad y a los datos que poseen. Ofrecen soluciones para la realización de publicidad, activismo *on-line*, diseño y manejo de programas de rehabilitación, publicaciones, marketing de la discapacidad, etc.

Tiene una base de datos sobre discapacidad con más de 8.200 documentos. La base de datos completa no es accesible directamente porque hay documentos confidenciales y privados. Todos los otros documentos y datos comerciales son accesibles en <http://www.disabled.gr>.

Disability Now ofrece estos servicios fundamentalmente a través de dos canales que están unidos. El primero es conocido como www.disabled.gr que tiene más de 45.000 visitantes por mes y en este momento es el lugar de Internet más popular en temas de discapacidad en el mundo, de acuerdo con *alexa.com*. El segundo canal es el periódico “*Disability Now*”, es un periódico bimensual que fue creado en 1993 y que hoy en día tiene una amplia circulación distribuyéndose gratis a más de 8.200 suscriptores.

Disability Now nace con dos direcciones principales de actividad: hacia los usuarios finales, que son personas con discapacidad, sus parientes y profesionales de la rehabilitación (como médicos ó cualquier otro que esté interesado en recabar información sobre discapacidad), pero también hacia organizaciones para personas con necesidades especiales tales

como la Federación Nacional de Necesidades Especiales, la *Blind Union* u otras organizaciones importantes. Pero se intenta que *Disability Now* no sólo apoye a todas las organizaciones relacionadas con la discapacidad, hospedando sus sitios web bajo el dominio <http://www.disabled.gr/>, sino también suministra un canal de comunicación efectiva entre las dos categorías.

Dirección: 3rd Septemvriou 30, 546 36, Thessaloniki, Grecia

Email: admin@disabled.gr

Tel. (+30) 2310 211915

FAX (+30) 2310 968178

Web Site: **www.disabled.gr**



INDEPENDENT LIVING INSTITUTE

El propósito del Instituto es promover la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad para ganar mayor poder personal y político, auto-determinación, mayor participación e igualdad a través de la información, material de formación, la asistencia técnica y asesoramiento. El Instituto trabaja en cooperación con otras organizaciones las cuales apoyan ese propósito a nivel local, nacional e internacional, incluyendo grupos de auto-ayuda en países en vías de desarrollo. El Instituto está debidamente registrado como organización sin ánimo de lucro de acuerdo con la ley Sueca. El Instituto trabaja con proyectos que promueven la auto-determinación en el día a día de las personas con diferentes discapacidades, en particular, personas usuarias de asistencia personal. En el año 1980, el director del Instituto cogió la dirección de STIL, una cooperativa de Vida Independiente en Estocolmo, que fue la primera en Europa que dispuso de un sistema de asistencia personal controlada por el usuario y llegó

a ser el modelo para el Acta de Asistentes Personales en Suecia de 1994 (LASS). Los usuarios de los asistentes personales requieren conocimientos y habilidades sobre personas con diferentes discapacidades. Por esta razón, empezaron un proyecto de Redes de Asistentes Personales para recopilar una librería básica en Internet con textos legales, de preparación para los usuarios de asistencia, ejemplos internacionales de distribución de la asistencia, etc y servicios interactivos, por ejemplo la primera referencia sobre asistencia en Suecia.

La gran librería del Instituto contiene también otros documentos de interés para personas con grandes discapacidades semejantes a los de las Naciones Unidas y de la Unión Europea, documentos sobre los derechos humanos y discapacidad, ejemplos internacionales de soluciones de accesibilidad, sobre mujeres con discapacidad y discapacidades y desarrollo internacional. Hay también una base de datos de organizaciones e instituciones en el campo de la discapacidad para un trabajo en red, unas vacaciones accesibles mediante el intercambio de casas y grupos de discusión sobre varios temas.

Presidente: Mr. Adolf RATZKA

Dirección: Arenavägen 63, 7 tr, SE-121 77 Johanneshov, Sweden.

E-mail: **admin@independentliving.org**.

Website: **www.independentliving.org**

Socios Asesores:



***EUROPEAN OLDER PEOPLE'S
PLATFORM (AGE)***

AGE, la plataforma europea de las personas mayores, pretende activar y promover los intereses de las personas mayores en la Unión Europea y aumentar los conocimientos sobre aquellas cuestiones que les afectan. Todos en la Unión Europea estamos más y más afectados por las decisiones que toman las instituciones: el Consejo de Ministros, la Comisión, el Parlamento Europeo y las Cortes de Justicia. Decisiones que afectan a la vida diaria de todos los habitantes- incluidos las personas mayores.

AGE está comprometida en una línea de políticas y actividades de información para poner las cuestiones de las personas mayores en la agenda de la UE y contribuir a la existencia de redes de trabajo entre grupos de personas mayores. Entre nuestros principios está un cambio de actitudes necesario para

lograr una sociedad para todas las edades, buscando solidaridad entre generaciones de forma que reconozca las contribuciones a la sociedad de las personas mayores. AGE está comprometida a combatir todas las formas de discriminación por la edad en todas las áreas de la vida y pretende controlar e influenciar la realización de varias iniciativas de la UE en este área.

AGE fue creada en enero del 2001 persiguiendo un proceso de discusión sobre cómo mejorar y fortalecer la cooperación entre organizaciones de personas mayores a nivel europeo. Miembros de AGE son organizaciones Europeas, nacionales y regionales y organizaciones de personas mayores y organizaciones para personas mayores. Las organizaciones de personas mayores tendrán la mayoría de votos en el cuerpo de decisión en AGE. Los miembros de AGE son solo organizaciones sin ánimo de lucro. AGE está cofinanciada por los miembros y por la Comisión Europea.

Presidente: Mr. Steen Langebaek

Dirección: Rue Froissart 111 1040 Brussels - Belgium

E-mail: **info@age-platform.org**

WebSite: **www.age-platform.org**



EUROPEAN NETWORK ON INDEPENDENT LIVING (ENIL)

En Abril de 1989, en el Parlamento Europeo de Estrasburgo, unas 80 personas con grandes discapacidades procedentes de cerca de dos docenas de países participaron en una conferencia de 3 días sobre asistencia personal. Durante este evento la Red de Trabajo Europeo de Vida Independiente, ENIL, fue fundada.

ENIL fue fundada para representar a personas con discapacidad infrarepresentadas (ej. con dependencia diaria de personal de asistencia) en políticas sobre discapacidad. Se propone construir y coordinar una red sobre vida independiente.

Ideario de ENIL.

- Contribuir a la mejora de la situación de la personas con discapacidad a través de la capacitación del individuo.
- Trabajar para construir una red de trabajo europea sobre vida independiente. (ENIL)

- Llevar a cabo eventos formativos sobre vida independiente, e.g. seminarios, jornadas de trabajo y desarrollo de materiales.
- Trabajar para desarrollar conceptos Europeos, principios y definiciones relativas a la vida independiente.
- Promover la filosofía y concepto de vida independiente entre los partidos políticos, gobiernos y otras instituciones europeas.
- Solicitar fondos para que ENIL lleve a cabo sus actividades.
- Promover a la difusión y comprensión de la vida independiente en Europa.
- Facilitar la compartición de información sobre vida independiente.

ENIL proporcionará una única interpretación europea del movimiento europeo de personas con discapacidad, de nuestras circunstancias, experiencias, propuestas y prácticas.

Las líneas prioritarias de ENIL recaen en la promoción de la Vida Independiente. Este proceder implica un fuerte compromiso con la legislación anti-discriminatoria.

ENIL Presidente: Mr. John EVANS

ENIL Home page: **<http://www.enil.eu.com/index.htm>**

Manifiesto de Tenerife

Uno de los eventos más importantes en los que participaron los socios del proyecto CEIL en España fue el I Congreso Internacional de Vida Independiente. Marcó un hito en la evolución de este movimiento en España y promovió el denominado Manifiesto de Tenerife que nuestra asociación asume plenamente. Por su relevancia, consideramos interesante incluirlo en este libro como colofón de un proyecto.

Manifiesto de Tenerife

Promovamos la Vida Independiente

*Acabemos con la discriminación hacia las
personas con discapacidad*

Nosotros, los 400 participantes de varios países europeos reunidos en el primer Congreso Europeo sobre Vida Independiente, celebrado en Tenerife en el marco de 2003 como Año Europeo de la Discapacidad, requerimos que el Gobierno Insular de Tenerife, el Gobierno de Canarias y el Gobierno de España, tomen las riendas y aboguen por la aplicación de este Manifiesto en la política de la Unión Europea, específicamente en el trabajo sobre la Directiva de No Discriminación hacia las Personas con Discapacidad y el Plan de Acción Europeo de Personas con Discapacidad.

Principios de Vida Independiente

Nosotros, las personas con discapacidad, debemos contar con los medios para responsabilizarnos de nuestra propia vida y acciones, al igual que las personas sin discapacidad. La mayor parte de los problemas a los que se enfrentan las personas con discapacidad no son médicos, sino sociales, económicos y políticos.

Tras una historia de marginación y exclusión, las personas con discapacidad demandamos AHORA, el derecho a elegir cómo vivir nuestras vidas en esta sociedad. Demandamos las mismas oportunidades y capacidad de elección, así como el mismo grado de control y orientación sobre nuestra vida diaria, hechos que las personas sin discapacidad tienen garantizados.

Nuestra participación plena e igualitaria en la sociedad, nos permitirá alcanzar las máximas posibilidades como seres humanos y de esta manera, contribuir a la vida social y económica de nuestra comunidad. Históricamente ésta participación nos ha sido negada.

Las personas con discapacidad deben ser apreciadas como expertos en sus propias vidas.

Como tales, tenemos el derecho y la responsabilidad de hablar en nuestro nombre. En este sentido, las personas con discapacidad necesitan dirigir sus propias organizaciones. La Vida Independiente es un derecho humano fundamental para todas las personas con discapacidad, independientemente de la naturaleza y alcance de su deficiencia. Se incluye aquí a las personas con problemas de aprendizaje, usuarios y supervivientes de los sistemas de salud mental, niños con discapacidad y personas mayores. Toda vida y su diversidad debe ser valorada. Todo ser humano debe tener el derecho de elección en los temas que afecten a su vida.

Afirmamos

Las necesidades de las personas con discapacidad deben tenerse en cuenta en todas las actividades del sector público, tales como la planificación de infraestructuras, la educación, el transporte, las medidas de empleo y otros servicios a través del

Diseño para Todos o Universal y el Diseño Inclusivo. La aplicación y diseño de los servicios debe seguir los principios de Vida Independiente y centrarse en las necesidades individuales de cada persona.

La asistencia personal permite a las personas con discapacidad física, sensorial, intelectual, y con otros tipos de discapacidad, dirigir sus propias vidas en nuestra sociedad, permitiendo una plena participación en todas las actividades humanas. Estas actividades incluyen entre otras, la posibilidad de tener hijos, exualidad, educación, empleo, desarrollo humano y ambiental, ocio, cultura y política.

Las personas con discapacidad deben tener control sobre los servicios relacionados con la discapacidad y la vida independiente. Estos servicios incluyen la financiación pública, defensa de derechos, formación y apoyo, para quienes no puedan o no quieran tener el control completo de sus vidas.

Es inaceptable que los ciudadanos europeos con discapacidad, ean reclusos en instituciones por falta de alternativas adecuadas de vida independiente en su comunidad.

Subrayamos que los servicios de apoyo de Vida Independiente, son esenciales para que las personas con discapacidad puedan disfrutar de sus libertades básicas y deben ser financiadas por todos los Gobiernos. Nosotros, personas con discapacidad de toda Europa, no aceptamos limitaciones en la financiación de nuestras libertades básicas. Si fuese necesario, estamos dispuestos a debatir en profundidad las tradicionales argumentaciones sobre la escasez de recursos.

Unión Europea

Instamos a la Unión Europea (UE) a que continúe ampliando las políticas de derechos humanos para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad, a través de la libertad de elección y una mayor calidad de los servicios.

Condenamos cualquier tipo de segregación e institucionalización como violaciones de nuestros derechos humanos. Los Gobiernos deben aplicar y reforzar la legislación que protege los derechos humanos y la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad.

Instamos a la UE a que adopte medidas que garanticen y den prioridad a las soluciones basadas en la integración en la comunidad, ante otras basadas en la institucionalización, en el ámbito de los servicios de apoyo para las personas con discapacidad.

Las personas con discapacidad deben tener la opción de convertir los servicios de apoyo relacionados con la discapacidad que se reciben en especie hoy en día, en el montante equivalente de pago directo.

De acuerdo con el Tratado de Roma, demandamos que los Gobiernos de la UE adopten un nivel mínimo de pago directo, destinado a servicios de asistencia personal en todos los países de la UE, con el fin de promover la libertad de movimiento. Además, las necesidades de las personas con discapacidad deben ser íntegramente tenidas en consideración en la promoción de estándares de interoperabilidad de bienes y servicios entre Estados.

Requerimos a la UE que exija que los gobiernos financien el desarrollo y apoyo de organizaciones dirigidas y gestionadas

por personas con discapacidad a fin de promover la Vida Independiente.

Demandamos finalmente que la UE adopte las medidas necesarias para prevenir la discriminación de las personas con discapacidad en futuros avances de la genética, la ciencia y la tecnología.

Arona, Tenerife
26 de abril de 2003

* * *

Printed in August 2004