

Javier Romañach y el Foro de Vida Independiente

El Foro de Vida Independiente es una agrupación ciudadana, abierta a la participación directa y organizada a través de Internet, que persigue la plena participación, la igualdad de oportunidades y la no-discriminación de las personas con diversidad funcional (discapacidad). Arrancó en 2001 con tres personas, y la comunidad virtual consta actualmente de unos 400 hombres y mujeres, con y sin diversidad funcional, que se comunican, debaten y realizan acciones a título personal, coordinados a través de correo electrónico y vinculados a la filosofía de vida independiente.

Javier Romañach es un miembro del Foro de Vida Independiente muy comprometido con la difusión de esta nueva manera de ver la diversidad funcional desde la propia diversidad funcional. Licenciado en Informática y experto en ingeniería del *software*, un accidente de tráfico en 1991 le provocó una tetraplejía que le ha llevado a reorientar su carrera y sus intereses intelectuales hacia la bioética y la tecnología aplicada a la vida independiente. En esta entrevista, Javier Romañach desgrana los argumentos que vertebran esa perspectiva audaz e innovadora, desmarcándose del modo habitual de tratar “el problema de la dependencia” y ofreciendo un valioso contrapunto a los planteamientos al uso sobre este tema.

1. *El Foro de Vida Independiente insiste en hablar de “diversidad funcional” en lugar de “discapacidad” o “dependencia”. ¿Cuáles son las razones de esta preferencia por el concepto de “diversidad funcional”? ¿Cuál es la ventaja de introducir este concepto en el discurso público, en lugar de los otros dos más habituales de “discapacidad” y “dependencia”?*

Las palabras no se construyen ni se usan por casualidad; llevan una carga semántica adquirida a lo largo del tiempo, relacionada con la cultura en que se crearon. Los términos “discapacidad” y “dependencia” hacen hincapié en la falta de capacidad y en la necesidad imperiosa de otra persona para realizar tareas. El término “diversidad funcional” refuerza la idea de variedad (y, por tanto, de riqueza), inherente a un colectivo de personas cuyos cuerpos o mentes funcionan de otra manera; por ejemplo, personas que realizan la función de desplazarse utilizando sillas de ruedas en lugar de las piernas. Misma función, diferente manera. En lugar de utilizar la palabra “dependencia”, en el Foro de Vida Independiente preferimos utilizar la palabra “inDependencia”, ya que nuestro objetivo consiste en conseguir las herramientas y los recursos necesarios para controlar nuestra vida y, por lo tanto, llevar una vida independiente. Del mismo modo que se habla del sistema de sanidad y no del sistema de enfermedad, preferimos los términos positivos o neutros para describir nuestra situación.

2. *¿Qué entiendes exactamente por “vida independiente”?*

La expresión “vida independiente” no hace referencia a las capacidades funcionales; no significa “hacer todo sin ninguna ayuda humana externa”. En términos generales, se emplea para indicar que las personas con diversidad funcional (discapacidad) deben tener control sobre sus vidas, pueden acceder a las mismas oportunidades y enfrentarse a las mismas elecciones en la vida diaria que las personas sin diversidad funcional. Las personas funcionalmente diversas tienen derecho a pensar y hablar por sí mismas, sin la interferencia de otros,

a tener igualdad efectiva de oportunidades y a no ser discriminadas por su diferencia.

3. *En España, según la Encuesta de Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud que el Instituto Nacional de Estadística llevó a cabo en 1999, a principios de este nuevo siglo había aproximadamente 750.000 personas en situación de "dependencia moderada", 600.000 en situación de "dependencia grave" y 320.000 en situación de "dependencia severa". ¿Qué estrategias habría que adoptar para ayudar a estas personas a llevar a cabo una vida independiente?*

Desde el Foro de Vida Independiente defendemos que la mejor solución para que un hombre o una mujer con gran diversidad funcional puedan tomar el control de su vida y, por lo tanto, participar plenamente en la sociedad en igualdad de oportunidades y sin ser discriminado consiste en dotarle de los recursos y herramientas que precise. Además, debe tener también el control de esos recursos y herramientas. Para ello proponemos la regulación de la figura del *asistente personal*, que es la persona que se encarga de realizar las tareas que determinadas personas no pueden hacer por sí mismas (por ejemplo, levantarse, lavarse, salir a trabajar, estudiar, practicar actividades de ocio, etc.). Al igual que las mujeres no tomaron el control de sus vidas hasta que tomaron el control económico de sus recursos, las personas que tienen diversidad funcional deben tener el control económico de los recursos destinados a la asistencia personal a través de *prestaciones económicas*, cuyo uso correcto se deberá justificar ante la administración pertinente.

De esta manera, se dota a la persona con diversidad funcional del poder de elección de su asistente personal y una relación laboral en la que queda claro quién toma las decisiones. También se garantiza un uso eficiente y controlado de los recursos públicos, ya que el gasto se justifica y la prestación económica resulta menos costosa que las soluciones tradicionales.

Esta solución no ha sido nunca contemplada en los diseños de políticas sociales del estado español. El Foro de Vida Independiente promueve que esta *opción* se contemple en todos los diseños de políticas futuras, ya que nace desde el colectivo de personas con diversidad funcional, que somos, al fin y al cabo, los mejores expertos en nuestras vidas y nuestras necesidades.

El camino hacia la plena implantación del nuevo sistema de autonomía o "independencia"

puede llevar años, y entendemos que se debe empezar por las personas que han sido tradicionalmente más discriminadas; es decir, aquellas que precisan más recursos por tener una gran diversidad funcional *independientemente de su edad*. No obstante, al final del camino, toda la población que requiera de apoyos para no ser discriminada y desarrollar una vida en igualdad de oportunidades, acorde con sus circunstancias y su edad, debe encontrar una solución elegida libremente por sí misma en el nuevo sistema.

4. *Entre los argumentos del Foro de Vida Independiente destaca el que hace referencia a la actual discriminación de las personas con diversidad funcional en nuestro país. ¿Cómo se concreta esa discriminación?*

Las personas con diversidad funcional, especialmente aquellas con gran diversidad funcional, se ven discriminadas en todos los aspectos de la vida diaria. Sin asistencia personal no se puede participar en el trabajo, en el ocio, en los estudios; no se puede circular libremente, no se puede comunicar de igual a igual, recibir la misma información, acceder a los servicios públicos y privados, etc. No poder entrar a los mismos locales que los demás, carecer de sistemas de orientación e información, no poder acceder a las escuelas y universidades ni entrar a los lugares de trabajo, entre otras muchas carencias y privaciones, son realidades discriminatorias con las que convivimos las personas con diversidad funcional diariamente.

5. *¿Cuáles son, en la actualidad, los principales obstáculos a la consecución de una vida independiente en España?*

El principal obstáculo para poder conseguir una vida independiente en España es la tradicional visión de las personas con diversidad funcional como individuos enfermos que sufren por ser diferentes. En el momento en que se nos empieza a considerar ciudadanos diferentes de pleno derecho, que padecen diariamente una gran discriminación, se empezará a entender que somos nosotros mismos los que más y mejor luz podemos arrojar sobre las políticas sociales que versen sobre nosotros.

Hasta ahora han sido las personas sin diversidad funcional las que han pensado por nosotros y han decidido lo que mejor nos venía, sin tener una verdadera experiencia de la vida desde la diferencia. Por ese motivo hemos sido discriminados, relegados a vivir con nuestras familias o en residencias, y se ha perpetuado la desigualdad de oportunida-

des. Ha llegado la hora de que nuestra voz y nuestro pensamiento imperen en todo aquello que se refiera a nosotros. De ahí nuestro lema: "Nada sobre nosotras y nosotros sin nosotras y nosotros".

6. *¿Y cuáles son los principales obstáculos que encontráis a la hora de conseguir que vuestros planteamientos penetren en el discurso público e informen las políticas públicas?*

El principal obstáculo hasta ahora, y aún hoy, ha sido y es la percepción de que somos un colectivo sin ideología clara que mendigaba soluciones dispersas y no siempre coherentes. Desde esa percepción, se nos han "concedido" derechos de manera graciable, sin que se haya abierto un camino firme para colocarnos en igualdad de oportunidades. Hoy tenemos una filosofía clara, exigimos nuestros derechos y no aceptamos que sean graciabiles. Queremos erradicar la discriminación cuanto antes.

7. *¿En qué instituciones u organismos están encontrando los argumentos del Foro de Vida Independiente mayor respaldo?*

La filosofía del Foro de Vida Independiente ha sido presentada y difundida en una gran cantidad de instituciones, entre las que se incluyen el Congreso de los Diputados, el Parlament de Cataluña, el IMSERSO y varias administraciones con responsabilidades sociales, como la Diputación de Guipúzcoa, las consejerías de asuntos sociales de las comunidades de Valencia, Madrid, Andalucía, Galicia, Canarias, etc. También han mostrado un gran interés por nuestras ideas muchas universidades de todo el país.

El apoyo real y efectivo a proyectos de vida independiente dotados económicamente, aunque de manera parcial, se ha producido hasta ahora sólo en Guipúzcoa. En los demás territorios hemos obtenido diferentes grados de compromiso, que van desde proyectos en planes aprobados y dotados de recursos para el próximo año, como es el caso de la Comunidad de Madrid, a las buenas palabras recibidas muy recientemente por parte del nuevo gobierno de Galicia, pasando por multitud de diferentes tipos de respuesta, como es el caso de la Comunidad Valenciana, que se ha comprometido a realizar un proyecto en Valencia y, además, financiar la Oficina Europea de Vida Independiente, que tendrá su sede en esta ciudad.

8. *¿Crees que el Libro Blanco de la Dependencia del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales*

ofrece algunas vías prometedoras hacia la vida independiente? ¿Cómo valoras el documento?

El Libro Blanco es fundamentalmente un excelente documento de diagnóstico, es decir, un magnífico Libro Verde. En él se abren pequeñas ventanas a la vida independiente, pero habrá que esperar al borrador del proyecto de ley de autonomía de las personas en situación de dependencia para conocer con claridad las posiciones y estrategias del gobierno. En principio, se pretendía aprobar la ley antes de fin de año y, por lo tanto, en estos días el borrador debería ser público, permitiéndonos valorar con rigor la intención del gobierno de tenernos en cuenta en las nuevas políticas sociales.

9. *¿Qué pedirías a quienes están preparando ese proyecto de ley?*

Les pediría que nos vean como ciudadanos de pleno derecho permanentemente discriminados a lo largo de la historia y expertos en nuestras propias vidas. Que se hagan cargo de que este sistema es para toda la sociedad y que lo preparen pensando en sí mismos, ya que mañana, por edad u otra circunstancia, pueden formar parte del colectivo de personas discriminadas por su diversidad funcional. Que entiendan que un sistema universal como éste debe ser como los otros tres: sanidad, educación y pensiones, y seguir sus mismos criterios básicos: libertad de opción, gratuidad y universalidad. Que piensen y razonen sobre nuestras propuestas, que ya les hemos hecho llegar y conocen: opción de asistencia personal, pago directo (prestación económica) y no copago en función de ingresos o patrimonio, es decir, universalidad en lugar de "pruebas de renta", como en el resto de pilares del bienestar. Y que si les parecen razonables, como pensamos que son, las incluyan en la ley.

10. *¿Hay algún país que esté abordando la cuestión que nos ocupa desde una estrategia que se aproxime a los postulados del Foro de Vida Independiente?*

La filosofía de vida independiente se ha introducido ya en el debate público de un gran número de países como Estados Unidos, Suecia, Noruega, Dinamarca, Gran Bretaña, Holanda, Alemania, etcétera. Gran Bretaña, por ejemplo, ha adoptado esta filosofía en su Plan Social Estratégico para los próximos veinte años, porque, tras muchos años de experiencia, se ha podido comprobar que la asistencia personal y el pago directo son las herramientas que producen mayor satisfacción a las personas con gran diversidad funcional y las que mejor

responden al objetivo de la consecución de los plenos derechos, la no discriminación y la igualdad de oportunidades. Más allá, también se ha comprobado que las soluciones propuestas bajo la filosofía de vida independiente resultan menos costosas para el estado y garantizan una respuesta adecuada a cada persona, ya que es él o ella quien decide la solución y toma el control de su propia vida.

