



Ni minusvàlids, ni discapacitats, ni invàlids. Els defensors de la vida independent s'oposen a l'ús d'aquesta terminologia tan habitual.

Vull ser lliure

L'aprovació de la Llei de dependència generà grans expectatives. Però el debat és obert: estam en el camí adequat per aconseguir la plena autonomia de les persones amb diversitat funcional?

Solidaris

Text: **Miquel Àngel Maria**
Fotos: **Uloba (Noruega), Diego Lastra, J. Martín**

“Res per a nosaltres sense nosaltres”. “Incapaços nosaltres? Les lleis sí que ho són!”. “No hi ha gent discapacitada, sinó societats inacessibles a la diversitat”. “Som dependents... o ens fan dependents?”. Mitjançant consignes i lemes punyents, el Fòrum de vida independent, comunitat virtual creada l'any 2001 a l'Estat espanyol a través d'internet, recull la torxa del Moviment internacional de vida independent. Aquest és un moviment social de lluita pels drets civils que va néixer als EUA

després de la guerra del Vietnam impulsat per excombatents mutilats i que molt aviat va trobar ressò a la majoria d'estats europeus.

El Moviment de vida independent defensa una existència digna de les persones amb diversitat funcional fora de les residències, dels centres de dia i de les cures familiars, que al seu parer hipotequen la vida normal de l'individu i dels seus cuidadors i suposen una pèrdua de llibertat. Els defensors d'aquesta filosofia s'oposen a la terminologia habitual -minusvàlids, discapacitats, invàlids-, perquè consideren que tots aquests termes ressalten la cara negativa d'una realitat humana i presenten la persona diferent com algú biològicament imperfecte que s'ha de rehabilitar i “arreglar” per acostar-lo a uns patrons de “normalitat”.

Els activistes per la vida indepen-

dent opinen que les polítiques de promoció de l'autonomia personal han d'apostar per donar protagonisme als mateixos afectats en la decisió sobre allò que els convé per viure la vida amb normalitat. Rebutgen el dirigisme quadriculat de l'actual sistema, que qualifiquen d'assistencial i que converteix les persones dependents en beneficiàries passives d'unes ajudes, però no les considera subjectes actius de la seva autonomia. Aposten pel foment de la figura de

≡ **El Fòrum per la vida independent defensa els drets d'aquest col·lectiu**

l'assistent personal i conviden les administracions públiques a abandonar la preferència per les places en residències i centres de dia, que segons ells surten tan cares o més encara als comptes públics i que no contribueixen a la normalització.

Amb motiu de l'aprovació i posada en marxa de la Llei de la dependència, el Fòrum de vida independent ha incrementat les seves accions i s'ha fet més visible. Per convèncer de la viabilitat de les seves propostes, no fan gaires discursos teòrics, sinó que aposten per la difusió de documents i material audiovisual sobre experiències reeixides i econòmicament viables. Sense abandonar la seva vocació de denúncia i reivindicació, el seu interès se centra a impulsar experiències pilot d'autogestió de la vida independent a diferents in-

drets l'Estat espanyol (Barcelona, Madrid, Bilbao), en la mateixa línia que altres països de la Unió Europea, amb un estat de benestar més avançat, és ja un model consolidat: cooperatives o entitats sense ànim de lucre gestionades pels mateixos beneficiaris, que escullen els assistents personals que els han de garantir la possibilitat de dur una vida tan normalitzada com sigui possible.

Per la gent del Fòrum de vida independent, no és acceptable que en un estat democràtic i de dret subsisteixi un col·lectiu de milions de persones que viuen en condicions de desigualtat. Un bloqueig del Fòrum ho té clar: “No som malalts, ni persones que no funcionem. Funcionem, però d'una altra manera. Només volem ser iguals als altres. Ciutadans lliures, simplement”.

“La normalització vindrà si ens donen recursos”

Diego Lastra Gutiérrez (Bilbao, 1975) té una paràlisi cerebral causada per una anòxia en el moment de néixer que li ha afectat de per vida la part psicomotriu. Però això no ha estat impediment perquè obtingués la llicenciatura en Dret per la Universitat de Deusto. Des de la seva casa d'Alaior (Menorca), posa la seva experiència personal i tot el seu bagatge intel·lectual al servei de les reivindicacions del Fòrum de vida independent, del qual n'és un membre especialment actiu, amb l'escriptor menorquí José Antonio Fortuny.

Què passa amb la llei de dependència?

Vol ser un instrument de promoció de l'autonomia personal, però malauradament no abandona el model medicorehabilitador. Parla molt de residències i de centres de dia, i nosaltres entenem que l'autonomia personal és tota una altra cosa: és garantir la llibertat de moviment i el control sobre les pròpies activitats per tal de poder accedir a les oportunitats de tots els ciutadans en igualtat de condicions. Per aconseguir això, la forma més adequada és la figura de l'assistent personal, que la llei hauria de garantir a tothom, amb independència del seu nivell de renda. Es tracta de deixar de valorar els ciutadans per la seva capacitat funcional, com pretenen els dirigents d'aquest país, i començar a donar importància a

Diego Lastra té una paràlisi cerebral que li ha afectat de per vida la part psicomotriu

l'activitat mental de les persones. No és demanar massa?

En absolut. La igualtat d'oportunitats i el control sobre la pròpia vida són drets humans bàsics, i els nostres postulats han estat recollits per la Convenció de l'ONU sobre els drets de les persones amb discapacitat (especialment a l'art. 19), paradoxalment ratificada pel Govern espanyol. La llei reconeix els nostres drets, però no en garanteix el ple exercici. I el problema no és que aquesta llei dugui poc temps d'aplicació, sinó que fins i tot quan se n'hagi completat el desplegament continuarà essent insuficient. Per exemple, se'm donarà ajuda perquè pugui anar a treballar, però com podré trobar feina si no tenc autonomia per anar a cercar-ne? I si vull crear el meu propi lloc de feina? També tindrè ajuda per poder anar a escola, però no en tindrè per gaudir del meu temps lliure com un altre ciutadà. D'altra banda, l'atenció a la dependència es presenta com el quart pilar de l'estat de benestar,



Diego Lastra té una paràlisi cerebral provocada per un problema en el moment de néixer.

amb l'educació, la salut i les pensions, però això torna a ser més teòric que real. Si vaig al metge per un grip, no em fan una valoració del meu patrimoni. Per què me l'han de fer a l'hora de valorar la meua diversitat funcional? Crèiem que aquesta llei seria l'autèntica consolidació de l'estat de dret, però no ha estat així: el sistema no equilibra les desigualtats.

Així, doncs, la Llei de dependència no ha representat un avanç?

Sí, però petit. S'ha avançat en el sentit de reconèixer un dret subjectiu: ara jo puc exigir davant els tribunals que se'm presti l'atenció deguda per al desenvolupament de les activitats bàsiques de la vida diària. Puc exigir, posem per cas, ajuda per aixecar-me i ficar-me al llit. Però vaja, la vida és alguna cosa més que aixecar-te i anar-te'n a dormir, no?

Com valorau l'aplicació de la Llei de dependència a les Illes Balears?

Va molt lenta. Jo vaig demanar l'abril de 2007 la valoració, que se'm va fer l'agost del mateix any. La següent entrevista no va tenir lloc fins al maig d'enguany i encara ara n'estic esperant confirma-

“L'aplicació de la Llei de dependència a les Balears va molt lenta”

ció. He demanat un assistent personal, però m'han dit que aquest servei encara no és operatiu i que, per tant, només puc accedir a l'ajuda d'un cuidador familiar, de menor quantia.

Cap on s'ha d'avançar, doncs?

S'ha de superar la contradicció entre el reconeixement teòric dels drets i el seu exercici real. La societat i les administracions han de prendre consciència que la nostra realitat és un tema de dignitat humana, que no es tracta d'un problema de recursos econòmics. La normalització vindrà si se'ns posen els recursos per funcionar normalment, en tots els ordres de la vida. Això fomentaria la percepció que nosaltres també som persones normals. Quan vaig començar a anar a escola, a l'edat de vuit anys, el primer dia tot van ser boques obertes. La segona setmana, ningú no se sorprenia de res. Bé... al principi les nines volien jugar amb mi, amb el cotxet, cosa que no m'agradava gaire. I ara que ja no em passa, vaja... estaria bé, ja ho crec!•

La marxa per la visibilitat

•••El 15 de setembre de 2007, el carrer Atocha de Madrid va acollir la primera “Marxa per la visibilitat de les persones amb diversitat funcional”, organitzada per la comunitat virtual del Fòrum de vida independent. A la convocatòria, s'hi van aplegar més de mil tres-centes persones amb algun tipus d'afectació de la mobilitat. L'èxit de la crida del Fòrum els ha animat a repetir aquesta convocatòria: enguany tindrà lloc el pròxim 13 de setembre. Els organitzadors són ben optimistes i esperen, com a mínim, duplicar l'assistència de manifestants. •



MÉS INFORMACIÓ

Fòrum de vida independent:
<http://www.minus-val2000.com/relaciones/vidaIndependiente/>

El moviment de vida independent, experiències internacionals:
<http://www.usc.es/vidaindependiente/archivos/MVI.pdf>

Web de la cooperativa d'assistència personal Uloba, de Noruega:
<http://www.uloba.no/templa-tes/Page.aspx?id=223>

Video sobre Uloba:
<http://www.vida-independiente.com/documentos/mario-la/Video%20ULOBA.wmv>